



**“Diarios de UCI” y Estrés Postraumático:
aproximación a la eficacia y experiencias vividas
mediante un método mixto.**

**“ICU-diaries” and Post-traumatic stress:
approximation to the effectiveness and lived
experiences through a mixed method.**

TRABAJO FIN DE GRADO

Proyecto de investigación

Autoras: Laura Blanco López y Noelia Velasco Cardiel

Tutora: María Acevedo Nuevo

Grado en Enfermería

Universidad Autónoma de Madrid

Facultad de Medicina

CURSO ACADÉMICO 2017-2018

Resumen.....	3
Abstract.....	4
Introducción.....	5
1. Triada de UCI.....	6
2. Síndrome Post-Cuidados Intensivos.....	11
2.1 Trastorno de Estrés Postraumático tras UCI.....	12
2.2 Ansiedad y Depresión tras UCI.....	14
2.3 Consultas de seguimiento Post-UCI.....	17
2.4 Propuestas recientes para el manejo del Síndrome Post-Cuidados Intensivos.....	19
2.5. Otras propuestas concretas para el Síndrome Post-Cuidados Intensivos.....	21
3. Diarios de UCI.....	22
Justificación.....	28
Pregunta de investigación, hipótesis y objetivos.....	29
Método.....	30
1. Elección del diseño de investigación.....	30
2. Intervención.....	30
3. Metodología cuantitativa.....	32
4. Metodología cualitativa.....	35
5. Integración de resultados parte cuantitativa y cualitativa.....	36
6. Cronograma.....	36
7. Consideraciones éticas y legales.....	36
8. Limitaciones.....	37
Conclusiones.....	39
Agradecimientos.....	39
Bibliografía.....	40
Anexos.....	44

RESUMEN

INTRODUCCIÓN. La estancia en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) resulta una experiencia negativa para pacientes y familiares, pudiendo producir consecuencias indeseables en la recuperación, como Trastorno de Estrés Postraumático (TEPT), que forman el Síndrome Post Cuidados Intensivos (PICS), subsecuente a la Triada de UCI. Dada su importancia, se plantean estrategias de prevención como el ABCDEF *Bundle*, el modelo e-CASH, el Plan de Humanización de UCI y las consultas de seguimiento post-UCI, pudiendo mejorar la estancia y calidad de vida tras el alta. Recientemente, surge la intervención enfermera “Diarios de UCI”, posibilitando una atención más integral y humana.

OBJETIVOS. Determinar la eficacia de la intervención “Diarios de UCI” para disminuir el TEPT y los síntomas relacionados (ansiedad y depresión) tras el alta de UCI, así como explorar la experiencia vivida al leerlo y la influencia de esta experiencia en la eficacia percibida.

METODOLOGÍA. Método mixto (CUAN-cual). El enfoque cuantitativo se abordará mediante un Ensayo Controlado Aleatorizado (ECA), con un grupo de intervención y un grupo control para medir, describir, analizar y comparar la eficacia de los “Diarios de UCI” respecto al TEPT y síntomas relacionados. El enfoque cualitativo se abordará desde la fenomenología, con una entrevista semiestructurada pretendiendo comprender la experiencia subjetiva de los participantes.

CONCLUSIONES. A pesar de la escasa bibliografía existente, hay evidencia que indica la posibilidad de una mejora del TEPT a través de una intervención enfermera, de bajo coste, como son los “Diarios de UCI”. Además, el empleo de la metodología mixta potencia ambas perspectivas, cuestión que parece fundamental en una intervención tan holística como los “Diarios de UCI”.

PALABRAS CLAVE. Agitación psicomotora; Ansiedad; Delirio; Depresión; Diario de UCI; Dolor; Síndrome Post Cuidados Intensivos; Trastornos por Estrés Postraumático; Triada de UCI; Sedación.

ABSTRACT

INTRODUCTION. The stay in the Intensive Care Unit (ICU) is a negative experience for patients and family members and may produce undesirable consequences in recovery, such as Post-Traumatic Stress Disorder (PTSD), which form Post-Intensive Care Syndrome (PICS), subsequent to the ICU Triad. Because of its importance, prevention strategies are proposed, such as the ABCDEF Bundle, the e-CASH concept, the ICU Humanization Plan and the post-ICU follow-up consultations, which can improve the stay and quality of life after discharge. Recently, the nurse intervention "ICU-diary" emerged, making possible a more integral and human attention.

OBJECTIVES. To determine the effectiveness of the intervention "ICU-diaries" to reduce PTSD and there lated symptoms (anxiety and depression) after discharge from the ICU, as well as explore the experience lived reading it and the influence of this experience in the perceived efficiency.

METHODOLOGY. Mixed method (CUAN-cual). The quantitative approach will be addressed through a Randomized Controlled Trial (RCT), with an intervention group and a control group to measure, describe, analyze and compare the effectiveness of the "ICU Diaries" regarding PTSD and related symptoms. The qualitative approach will be addressed from phenomenology, with a semi-structured interview aiming to understand the subjective experience of the participants.

CONCLUSIONS. Despite the limited existing bibliography, there is evidence that indicates the possibility of an improvement of the PTSD across an intervention nurse, of low cost, since they are "ICU Diaries". In addition, the employment of the mixed methodology promotes both perspectives, question that seems ti be fundamental in an intervention as holistic as "ICU Diaries"

KEYWORDS. Anxiety; Delirium; Depression; ICU Diary; ICU triad; Pain; Post-Intensive Care Syndrome; Psychomotor Agitation; Sedation; Stress Disorders Post-Traumatic.

INTRODUCCIÓN

Hablar de cuidados intensivos implica el conocimiento de diferentes aspectos complejos. Por lo general, en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) se atiende a pacientes que *“siendo susceptibles de recuperación, requieren soporte respiratorio o que precisan soporte respiratorio básico junto con soporte de, al menos, dos órganos o sistemas; así como todos los pacientes complejos que requieran soporte por fallo multiorgánico. Aunque la UCI puede atender a pacientes que requieren un menor nivel de cuidados”* (Según el Ministerio de Sanidad y Política Social, 2010) ⁽¹⁾.

Según el Registro de Altas de los Hospitales Generales del Sistema Nacional de Salud del año 2015, en la Comunidad de Madrid hubo **34.656 estancias** y 3.155 altas, con una estancia media de 10,98 días. Los cuidados recibidos atañen aspectos difíciles debido a la complejidad de su estado, las intervenciones, procedimientos y tratamientos, así como las características físicas y ambientales de estas unidades, las relaciones paciente-profesional, los síntomas físicos y psíquicos derivados de la enfermedad y la difícil adaptación a su situación crítica, afectando a las esferas biopsicosocial del paciente y haciendo que la estancia sea muy dificultosa. Los propios pacientes la describen como una “sucursal del infierno”, donde los sentimientos que primaban eran **dolor y miedo** ^(2,3).

Esto debería llevarnos a una reflexión del paradigma actual, en su mayoría, biológico, donde prima la supervivencia y se relega, en muchos casos, a un segundo plano las necesidades humanas y emocionales de los pacientes, familiares e incluso profesionales ⁽⁴⁾. Como dicen Escudero et al, “es tiempo de cambio”, tanto en la relación directa con los pacientes y familiares como en el diseño ambiental y horario de visitas ⁽³⁾. Es decir, una **rehumanización** hacia un cuidado más holístico durante la estancia y tras el alta para abordar las consecuencias indeseables que forman el Síndrome Post-Cuidados Intensivos o **PICS** (procedente del término en inglés Post-Intensive Care Syndrome), normalmente, subsecuente a la **Triada de UCI** (dolor, agitación y delirio), donde **enfermería** cobra especial importancia para la monitorización y **prevención** de la misma durante la estancia. Recientemente, se plantea el “**Diario de UCI**”, una intervención no farmacológica utilizada como puente entre ambos problemas para prevenir el PICS ⁽⁵⁻⁹⁾. A continuación, se abordarán de manera más amplia cada uno de estos aspectos.

1. TRIADA DE UCI

Se desarrolla durante la estancia y se compone de 3 elementos: el dolor, el delirio y la agitación, relacionados entre sí. Mediante este concepto, se reconoce que el dolor, la agitación y el delirio y, por lo tanto, los enfoques para su gestión están vinculados.

Requiere una monitorización y detección temprana acompañado de un adecuado tratamiento para evitar o disminuir el estrés que causa en los pacientes, asociado con un aumento de la morbilidad y mortalidad. Existen diversos factores precipitantes para cada componente, muchos de ellos modificables (la privación del sueño, sedantes como benzodiacepinas, ruido, ansiedad o sujeciones mecánicas) (ver Figura 1) ⁽¹⁰⁾.

El **dolor** es común en los pacientes críticos debido a múltiples factores: tubo endotraqueal, cirugía, accesos vasculares, terapia física... incluyéndose también el componente afectivo (asociación del dolor a un peor estado de salud). Debido a que es un factor estresante, puede ocasionar **agitación y delirio** y, a su vez, a mayor agitación, mayor dolor y riesgo de desarrollar delirio. Del mismo modo, el delirio favorece la agitación, de manera que se establece una especie de “círculo vicioso”, retroalimentándose positivamente los tres componentes de manera continua ⁽¹⁰⁾.

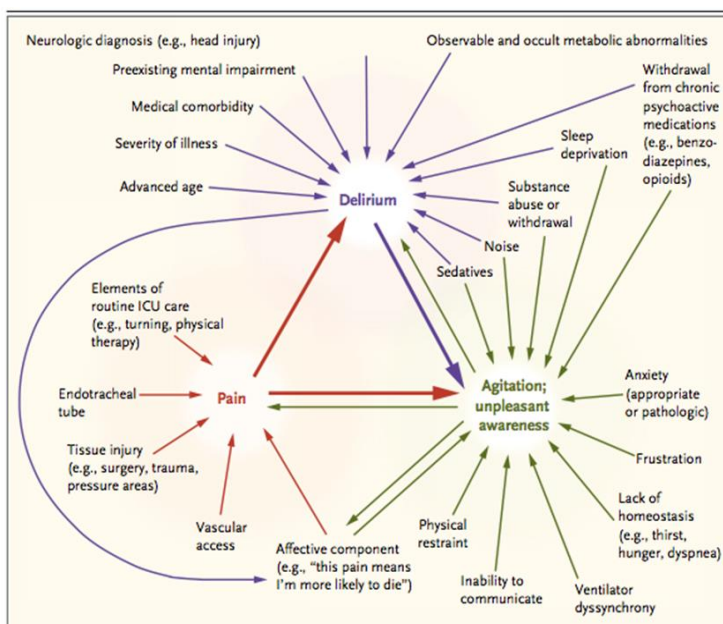


Figura 1. Tomado de Reade MC, Finfer S ⁽¹⁰⁾.

1.1 DOLOR

El dolor es **el recuerdo más común** de los pacientes sobre su estancia en la UCI ⁽¹⁰⁾. El 50-65% de los pacientes críticos sufren dolor durante su estancia y el 77% recuerdan haberlo experimentado de forma moderada-severa, siendo un 15% los que refirieron dolor de la misma intensidad durante el 50% de su estancia. El 82% de los pacientes lo recuerdan debido al tubo endotraqueal y el 82% lo refiere como el recuerdo más traumático una semana después del alta. A los 6 meses, el 38% de los pacientes continúan con este recuerdo ^(11,12).

Por ello, la analgesia adecuada y una evaluación rutinaria del dolor son imprescindibles. Un mal control y tratamiento puede tener consecuencias a corto plazo como un aumento de gasto energético e inmunomodulación, **delirio** y a largo plazo, como un aumento del riesgo de **trastorno de estrés postraumático (TEPT)** ^(10,11).

Estrategias de prevención/tratamiento

En ocasiones, el paciente no tendrá capacidad de informarnos acerca de sus necesidades, por ello, se utilizan escalas validadas, que, actualmente, constituyen el mejor método disponible para la evaluación y control del dolor ^(10,13): Behavioral Pain Scale (**BPS**), Critical Care Pain Observation Tool (**CPOT**) y Escala de Conductas Indicadoras de Dolor (**ESCID**. Validada en castellano) ⁽¹⁴⁾. En caso de ser un paciente comunicativo, se utiliza la Escala Visual Analógica (**EVA**) y la Escala Numérica Verbal (**EVN**) ^(13,15).

Se recomiendan dosis de analgesia individualizadas a base de opioides, utilizando los fármacos no opioides y/o coanalgésicos como alternativos o complementarios. La analgesia controlada por el paciente consciente y cooperativo (PCA) resulta eficaz. Existen medidas no farmacológicas como la estimulación cognitiva o la **movilización precoz** ⁽¹⁶⁾.

El problema actual, reside en la infravaloración del dolor por parte del personal, que conlleva a la escasa utilización de herramientas para una valoración adecuada, impidiendo ajustar e individualizar las dosis. La **infraanalgesia** es una de las principales causas de sobresedación y sedación difícil y, en ocasiones, se opta por sujeciones mecánicas ante la agitación, sin embargo, favorecen la misma, así como el delirio ^(4,17).

1.2 SEDACIÓN/AGITACIÓN

La enfermedad crítica conlleva altos niveles de ansiedad y estrés debido a factores físicos y psíquicos (procedimientos diagnósticos, terapéuticos, enfermedad de base, dolor, miedo, privación del sueño, ruido...), por ello, se debe asegurar confort mediante una adecuada sedación y analgesia, de manera que se minimice el dolor, el estrés, la ansiedad y se mejore la tolerancia de la ventilación mecánica. Así, tendremos a un **paciente cooperador y en calma** ^(10,11).

Los sedantes deberían ser administrados cuando el dolor y el delirio han sido abordados. Para ello, es imperioso monitorizar cada uno de los problemas. Sin embargo, el nivel de sedación frecuentemente no es monitorizado y, en ocasiones, se opta por los fármacos

sedantes para disminuir la agitación y el dolor, pudiendo producir una **sobresedación** ^(10,13) y **complicaciones** como ⁽¹⁸⁾: aumento del tiempo de la ventilación mecánica, de la estancia hospitalaria y de la morbilidad, **delirio**, secuelas psíquicas y cognitivas (aumento del **TEPT**, sueños paranoides, **depresión**, **déficit cognitivo**) y peor calidad de vida.

La **infrasedación** tampoco está exenta de riesgos, encontrándonos ante un paciente ansioso y agitado, susceptible de factores estresantes como el dolor ⁽¹⁰⁾. Algunas **complicaciones** que se pueden producir son ^(10,18): **ansiedad, miedo, respuesta al estrés**, trastornos del sueño, desorientación, auto-retirada de dispositivos, aumento de consumo de oxígeno y del trabajo miocárdico, aumento de la morbilidad y peor calidad de vida.

Estrategias de prevención/tratamiento

Para un correcto manejo de la sedación y establecer un nivel más individualizado, se recomienda la Escala de agitación-sedación de Richmond (**RASS**), la Escala de agitación-sedación (**SAS**) y el Bispectral Index (**BIS**®). El BIS® estará indicado únicamente en la sedación profunda (objetivo: 40-60 sin tasas de supresión) ^(10,13,19).

La evidencia recomienda reservar la sedación profunda para situaciones especiales (limitación de técnicas de soporte vital (LTSV), estatus epiléptico...) ⁽¹⁹⁾ y mantener una **sedación superficial o consciente (RASS 0, -1), individual y dinámica**, variando la profundidad a lo largo del tiempo en función de la necesidad e intervenciones o pruebas diagnósticas dolorosas ⁽²⁰⁾ para prevenir la ansiedad y el delirio ^(10,13,16,19). Así, tendremos a pacientes cooperadores, despiertos o fáciles de despertar, facilitando la valoración y mejorando la relación tanto con el personal como con la familia. Además, reduce el tiempo de ventilación mecánica, la estancia en UCI y la mortalidad ^(10,11,16).

Las guías de práctica clínica sobre Dolor, Agitación/Sedación y Delirio (PAD) de la Sociedad de Medicina de Cuidados Críticos, **priorizan el manejo del dolor**, seguida de la administración de psicoactivos para evitar el exceso de sedación y promover la extubación temprana. Hay literatura que habla incluso de la sedación guiada por el paciente (es el paciente quien se administra bolos de sedantes en función de sus necesidades) ⁽¹⁹⁾.

Los fármacos más comúnmente utilizados son las benzodiacepinas como Midazolam, Propofol, Dexmedetomidina y Remifentanilo. Algunos parecen ser prometedores en la

prevención del delirio (Dexmedetomidina), en la reducción de la duración de la ventilación mecánica (Dexmedetomidina y Remifentanilo) y en una menor estancia hospitalaria (Propofol y Remifentanilo) ⁽¹¹⁾. Sin embargo, las **benzodiacepinas** se han asociado a un mayor riesgo de **delirio y tolerancia** ^(10,21).

En este apartado, encontramos nuevamente el **delirio**, un factor de riesgo independiente para desarrollar TEPT, que constituye una de las consecuencias psíquicas y cognitivas del mal manejo de sedación. Por tanto, **un mal manejo de sedación aumenta el riesgo de aparición de la Triada de UCI y TEPT** ^(9,18).

1.3. DELIRIO

Según el DSM V (del término en inglés Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), puede definirse como una *“perturbación en la atención y la conciencia que se desarrolla en un corto período de tiempo, fluctúa y va acompañado de un cambio en la cognición”*. La característica más común es la falta de atención ⁽²¹⁾.

Junto con el coma, constituye la manifestación más común de la disfunción cerebral aguda en un paciente crítico ⁽¹¹⁾. Las tasas varían entre un 20% y 40%, aumentando hasta un **60%-80% en pacientes con ventilación mecánica** ⁽²¹⁾. Constituye una manifestación inespecífica y reversible de un problema agudo de salud que aparece debido a múltiples causas ⁽¹⁰⁾.

Es un **factor de riesgo independiente para el TEPT**, uno de los problemas que forman el PICS. Por lo tanto, se construye de nuevo una especie de círculo vicioso que relaciona los problemas que pueden surgir en la UCI (Triada de UCI) y los que pueden surgir como consecuencia de la misma (PICS) ⁽¹⁰⁾ (ver Figura 2).



Figura 2. Elaboración a partir de Reade MC and Finfer S ⁽¹⁰⁾.

Aunque la mortalidad que causa el delirio continúa bajo estudio, se ha asociado como un factor de riesgo independiente para el **aumento de morbilidad** (hasta un 10% más), de la estancia hospitalaria, los costes y el deterioro cognitivo que persiste a los meses y años tras el alta de UCI, evitando que los pacientes recuperen su anterior calidad de vida. Por todo ello, se considera que el delirio **aumenta el riesgo de padecer PICS** ^(10,11,14,21).

Factores de riesgo ^(10,11,16,18,21)

- Factores no modificables: edad avanzada, alteraciones neurológicas y/o psiquiátricas, hipertensión, **ventilación mecánica (60-80%)**, gravedad de la enfermedad, cirugía urgente, fallo multiorgánico, acidosis metabólica, coma y alcoholismo.
- Factores modificables: cantidad de **sedación** y tipo de fármacos sedantes y analgésicos (**benzodiazepinas**), número de infusiones intravenosas (>3), **sujeciones mecánicas**, cánula endotraqueal o traqueal, duración de la estancia, cuidados críticos, luz no natural, falta de audífonos y gafas, intervenciones en horas de sueño, ruidos, estímulos innecesarios, **inmovilización prolongada y dolor**.

Tipos de delirio

- **Hiperactivo**: agitación, agresividad, alucinaciones, ideas delirantes, paranoia, desorientación, comportamientos disruptivos, retirada de dispositivos ^(10,11,21).
- **Hipoactivo**: letargia, confusión, pensamiento desorganizado, sedación, bajo nivel de conciencia, somnolencia, **inatención**, privación, apatía. El más frecuente e **infradiagnosticado**. Puede suponer peores resultados que el hiperactivo ^(10,11,21).
- **Mixto**: se presentan ambas formas de manera intermitente. No reconocido por todos los autores ^(10,11,21).

Los pacientes con enfermedades graves corren un mayor riesgo tanto de delirio como de muerte, por lo que resulta difícil diferenciar los efectos del estado delirante de aquellos efectos de la gravedad de la enfermedad con respecto al riesgo de muerte. La asociación entre el delirio y un peor resultado de salud es clara, aunque existen estrategias eficaces de prevención y mejoría de resultados ^(10,22).

Estrategias de prevención/tratamiento

Con frecuencia, no se reconoce si no se evalúa con los instrumentos validados y aceptados, según la Sociedad de Medicina de Cuidados Críticos (SSCM), para identificarlo ^(10,11): Confusion Assessment Method for the ICU (CAM-ICU) y el Intensive Care Delirium Screening Checklist (ICDSC). Asimismo, la monitorización rutinaria es factible en la práctica clínica ^(10,11). Existen estrategias como el ABDCEF *Bundle* ⁽²²⁾, el eCASH ⁽²¹⁾ y el Plan de Humanización de UCI destinados a reducir el delirio adquirido en la UCI.

La modificación de factores de riesgo evitables y las intervenciones no farmacológicas han demostrado evidencia para prevenir o disminuir el delirio (ver Tabla 1) ^(4,10,16). Sin embargo, no existen suficientes datos en relación a la eficacia de las intervenciones farmacológicas para reducir su incidencia o duración, como el Haloperidol o antipsicóticos atípicos ⁽²³⁾. Especialmente, el delirio hipoactivo, siendo el más frecuente, no responde a tratamiento farmacológico. Intervenciones farmacológicas como **evitar el exceso de sedación**, podrían resultar eficaces para su prevención y disminución de riesgo ^(8,11).

PREVENCIÓN DEL DELIRIO	
Corregir déficits físicos/sensoriales	<ul style="list-style-type: none"> • Boxes individuales para evitar ruido (debe estar por debajo de 40dB). • Permitir uso de gafas, audífonos, prótesis dentales.
Reorientar al paciente	<ul style="list-style-type: none"> • Reloj visible, calendario, control de la luz ambiental. • Permitir objetos familiares para el paciente. • Visita regular de familiares y amigos, prolongar su permanencia. • Medidas de confort psicológico y ambiental (espacio estético, decorativo y funcional): lámpara para leer, diseño con ventanas al exterior, permitir la posibilidad de personalizar la habitación con fotos, objetos personales..., mobiliario adecuado y correcta distribución)
Evitar la privación del sueño	<ul style="list-style-type: none"> • Medidas de confort ambiental • Ajustar horarios de medicación y actividades de enfermería. • Evitar monitorización horaria innecesaria durante el sueño. • Medidas para facilitar el sueño y mantener el ciclo sueño-vigilia (tapones, antifaz, música, masaje, fármacos...)
Evitar inmovilidad	<ul style="list-style-type: none"> • Movilización precoz, ejercicios pasivos y activos, limitar dispositivos que reduzcan la movilidad (sondas, catéteres...) retirada precoz de los mismos. • Evitar sujeciones. • Facilitar, en la medida de lo posible, la participación del paciente en su autocuidado (p.ej. aseo personal).

Tabla 1. Elaboración a partir de Heras-La Calle G et al ⁽⁴⁾ Reade MC and Finfer S ⁽¹⁰⁾ y Baron R et al ⁽¹⁶⁾.

2. SÍNDROME POST-CUIDADOS INTENSIVOS

La atención al paciente crítico debe centrarse en objetivos que van más allá de la supervivencia, ya que pueden presentar como consecuencia problemas de salud que persisten tras el alta y repercuten en su vida diaria e incluso pueden llegar a afectar a la familia ^(9,24-26).

Estos problemas constituyen el PICS, un término definido recientemente, que afecta a un número significativo de pacientes (ver Figura 3). En España, se estima que al menos la mitad de los supervivientes lo presentarán ⁽²⁶⁾.

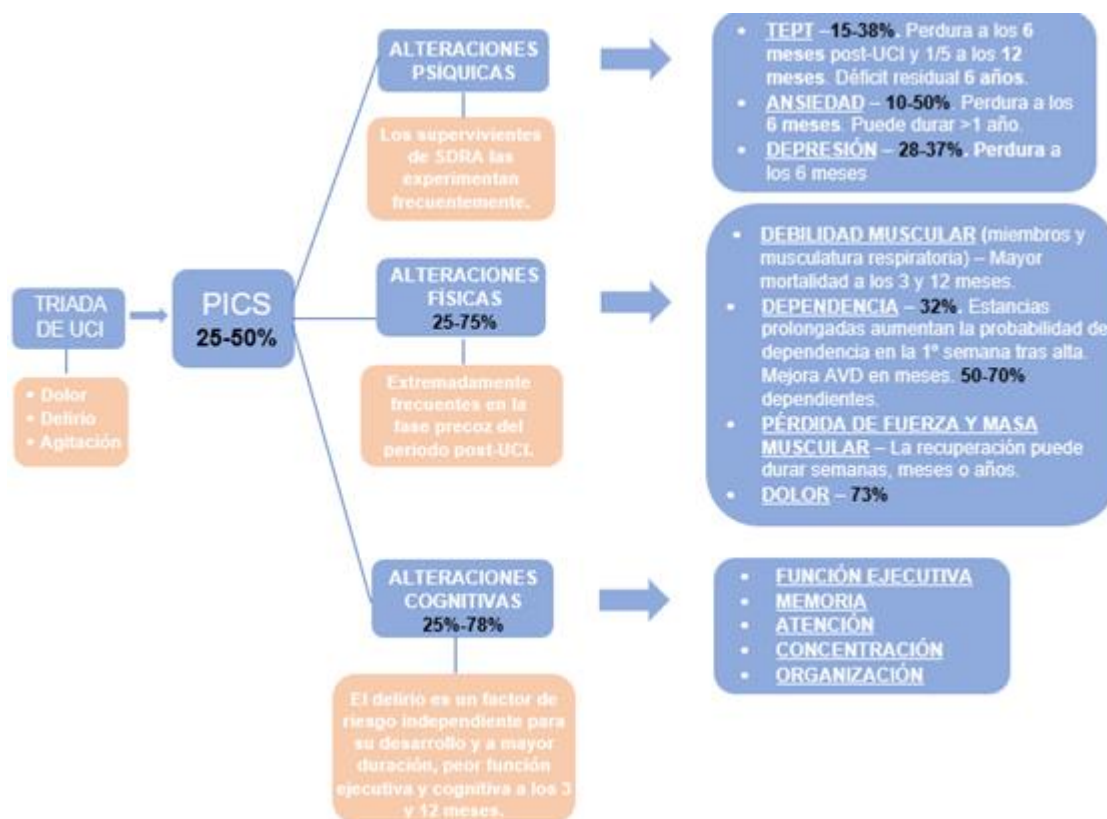


Figura 3. Elaboración propia a partir de Pandharipande PP et al ⁽²¹⁾, Extremera P. et al ⁽²⁶⁾ y De Pablo A ⁽²⁷⁾.

Nota: Los datos en color negro corresponden a datos del contexto español.

Dado el objetivo de estudio, haremos hincapié especialmente en las alteraciones psíquicas: **TEPT, ansiedad y depresión.**

2.1. TRASTORNO DE ESTRÉS POSTRAUMÁTICO

Según el DSM-IV de la American Psychiatric Association, consiste en *una serie de síntomas característicos que siguen a la experiencia directa, observación o conocimiento de un suceso o sucesos extremadamente traumáticos (ocurrencia o amenaza de muerte o lesiones graves o amenaza a la integridad física de uno mismo o de otras personas; (criterio A1) a los que la persona respondió con **miedo, impotencia u horror intensos** (se requiere, pues, no sólo cierto tipo de sucesos, sino también cierto tipo de respuestas; criterio A2). Los síntomas incluyen la reexperimentación persistente del evento traumático (p.ej., mediante sueños, recuerdos intrusos; criterio B), la **evitación persistente** de los estímulos asociados con el trauma y la disminución de la capacidad general de reacción (p.ej., reducción del interés en actividades significativas, incapacidad para sentir amor) (criterio C), y síntomas persistentes de*

activación aumentada (p.ej., dificultades para conciliar o mantener el sueño, ataques de ira; criterio D) ⁽²⁸⁾.

C. Jones et al, lo definen como *un evento traumático en el que el individuo sintió miedo y se caracteriza por **re-experimentar el suceso** (p.ej., pesadillas, evitación), presencia de **estimulación psicológica** (p. ej., insomnio) y un **estrés y angustia** que deteriora el funcionamiento diario de la persona* ⁽⁹⁾.

La American Psychiatric Association 2013, amplía la definición introduciendo a los allegados del paciente: *consiste en un trastorno que aparece tras la experiencia de un evento traumático y causa una discapacidad significativa en la vida diaria del paciente. La experiencia del estresor produce **miedo, impotencia y una amenaza a la vida y la integridad física** para el individuo o alguien cercano al mismo* ⁽²⁹⁾.

A pesar de no existir una definición consensuada para el TEPT tras la UCI, todas las anteriores definiciones poseen una serie de puntos en común: trastorno que sigue a un evento traumático y que produce pesadillas, recuerdos indeseados, miedo, estrés, evitación e insomnio, alterando la calidad de vida del paciente y, posiblemente, de la familia. Forma parte del PICS y puede aparecer como consecuencia de la Triada de UCI ^(9,10,16).

En España, podría afectar, aproximadamente, a un 24% de los pacientes a los 6 meses tras el alta, con mínimos cambios de prevalencia a los 12 meses ⁽²⁶⁾. Existen escasos datos que aporten evidencia, justificando así la necesidad de aumentar la investigación en este campo.

Existen diversos **factores de riesgo**: insuficiencia respiratoria, procedimientos invasivos (tubos endotraqueales y torácicos, traqueotomía, catéteres), **restricciones físicas**, inflamación, **delirio**, **sedación prolongada**, barreras de comunicación, reducción de autonomía, shock séptico, factores psicológicos, sociales e iatrogénicos (psicopatología pre-UCI, **privación del sueño**, **ruido** (>80db), **ansiedad...**), benzodiacepinas y psicopatología post-UCI (**recuerdos desagradables** de la estancia, **pesadillas**, **ideas delirantes**, **ansiedad**, **depresión**) ^(9,16).

Estrategias de prevención/tratamiento

Los pacientes con riesgo deberían ser sometidos a una **valoración post-UCI**, así como a un seguimiento psicológico/psiquiátrico ⁽¹⁶⁾ a largo plazo. La **rehabilitación cognitiva, física y funcional** parece resultar efectiva como prevención terciaria ⁽³⁰⁾. Otras

intervenciones son la rehabilitación geriátrica para pacientes internos, la rehabilitación ambulatoria, las **clínicas de seguimiento de la UCI**, el servicio de soporte de gestión de enfermedades y el “**Diario de UCI**” ⁽³¹⁾. Sin embargo, existe una falta de eficacia de estas intervenciones, que podría atribuirse a un inicio tardío de las mismas. Cuando el deterioro cognitivo y físico ya se ha establecido, resulta difícil de revertir. Por ello, dada la evidencia de la rehabilitación temprana, es deseable su **comienzo inmediato y continuar tras el alta** ⁽³¹⁾.

Por tanto, es necesario aumentar la evidencia del PICS para establecer una recuperación multidisciplinar y específica, con intervenciones individuales. Una de las razones por las que algunos pacientes no tienen acceso a estas intervenciones, es la falta de valoración al alta al no poseer un diagnóstico específico ⁽³¹⁾. Es necesaria la concienciación y tratarlo como un grupo establecido de diagnósticos. En este sentido, la atención ambulatoria es importante, poniendo en marcha diferentes intervenciones de rehabilitación ⁽³¹⁾.

Dado que algunos factores de riesgo como la **ansiedad y depresión** surgen de los estresores físicos y psicológicos que sufre el paciente durante la estancia y son síntomas relacionados con el TEPT que, probablemente, se produzca tras el alta y afecte a la recuperación, se decide el desarrollo de los mismos justificando la importancia de la prevención y el tratamiento ⁽²⁹⁾.

2.2 ANSIEDAD Y DEPRESIÓN

Ambos trastornos se encuentran muy relacionados entre sí y cada vez se asocia más a un problema grave, siendo primordial su prevención y tratamiento ⁽²⁹⁾.

Los pacientes que experimentan la estancia en una UCI **poseen tasas más elevadas de ansiedad y depresión que la población en general**. En España, se estima que, a los 6 meses tras el alta en la UCI, un **42%** de pacientes tendrá ansiedad y un **36%** depresión ⁽²⁶⁾. Esta última, es la patología psíquica que presenta mayor prevalencia en la población, situándose para el 2020 como la segunda causa médica de incapacidad según la OMS. Sin embargo, la incidencia en pacientes críticos se desconoce con certeza ⁽³²⁾ y, a pesar de ser definida por la Asociación Psiquiátrica Americana en la 4ª versión del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV), **en el paciente crítico hay impedimentos en el diagnóstico**, bien porque la duración o la intensidad de los síntomas no es suficiente o porque los síntomas somáticos como las alteraciones del

sueño o del apetito sean de la enfermedad de base. Por ello, se han planteado cambios en los criterios diagnósticos establecidos en el DSM-IV a partir de la inclusión, exclusión o sustitución de algunos de los síntomas somáticos por otros de carácter cognitivo ⁽³²⁾.

Factores de riesgo para el desarrollo de ansiedad y depresión

Muchos son compartidos por ambos: ambiente extraño o desconocido, incomodidad, mala calidad del sueño, incertidumbre, pérdida de control de uno mismo, preocupaciones, **dolor**, intervención quirúrgica e ingreso en la UCI tras la misma, adaptación a la nueva situación crítica, privación, reducción o variación de las interacciones, sensaciones y estímulos habituales (televisión, radio, ruido, limitación de la comunicación y la capacidad para comer, intentos fallidos de comunicación no verbal), abandono de roles y un rol dependiente, aislamiento, **restricciones de movimiento** y traslado del paciente de la UCI a la planta (se modifican las rutinas, los ambientes y los procedimientos) ^(32,33).

Existen otros exclusivos para la depresión como son: factores asociados a la enfermedad de base o patologías previas como hipotiroidismo, artritis reumatoide y neoplasias entre otras, **miedo** a la muerte, fármacos como bloqueantes beta, corticoides, opiáceos, **benzodiacepinas**, antagonistas de receptores de histamina...etc. y factores de riesgo adicionales como el sexo femenino, estado civil separado o divorciado, pobre soporte social e historia previa de depresión ^(32,33).

Ambos dañan el bienestar psicológico y retrasan la recuperación, aumentando la estancia hospitalaria. Por ello, los autores señalan a los pacientes conscientes y adaptados que colaboren en todas las actividades, intervenciones y decisiones que se precisen como el estado óptimo para una recuperación más pronta ⁽³³⁾.

Instrumentos para la evaluación de la ansiedad y la depresión

Las existentes escalas validadas no permiten desarrollar diagnósticos, sino que **identifican personas de riesgo** que presentan puntuaciones elevadas, en las que se puede intuir la existencia de una de estas patologías ^(34,35). Aunque la bibliografía proporciona un amplio número de escalas, queremos destacar para lo que nos atañe las siguientes:

- **Ansiedad** ⁽³⁴⁾: Hospital, Ansiedad y Depresión (**HAD**) diseñada para la evaluación de la ansiedad y la depresión en servicios hospitalarios de consulta externa no

psiquiátricos; Escala de Hamilton para la Ansiedad (**HARS**-Hamilton Anxiety Rating Scale) (Chamorro). Existe una versión adaptada al castellano por Carrobbles y cols (1986); Clinical Anxiety Scale (**CAS**) y Physician Questionnaire (**PQ**).

- Depresión ⁽³⁵⁾: Beck Depression Inventory (**BDI**), Inventario de Depresión de Beck: (adaptada y validada en castellano en 1975); Hamilton Rating Scale for Depression (**HAM-D**), Escala de Hamilton para la Depresión (validación de la versión española en 1986 por Ramos-Brieva y cols); Montgomery Asberg Depression Rating Scale, Escala de Depresión de Montgomery-Asberg (validación en español en 2012 por Lobo y cols).

Estrategias de prevención/tratamiento

En base a todos los factores de riesgo que hemos visto anteriormente, las intervenciones de prevención y tratamiento deben ir dirigidas a aliviar el **dolor**, favorecer una atmósfera que permita el mejor **descanso**, con la menor luz, **ruido** e intervenciones posibles o incluso mediante musicoterapia, masajes o técnicas de relajación ⁽³³⁾.

Es necesario ofrecer a los pacientes una mejor y mayor cantidad de **información** sobre sus tratamientos para que se sientan parte del proceso y puedan participar activamente en él. Existe literatura que apoya la opción de dar preparación e información escrita a aquellos pacientes que son trasladados a unidades de cuidados generales para que puedan interpretarlo como un avance, aumentando la sensación de control y la capacidad de afrontamiento. Se debería ofertar también la posibilidad de asistencia psicológica ⁽³³⁾.

Otra de las necesidades más importantes de estos pacientes es la **seguridad**, por lo que deberían existir intervenciones dirigidas a recuperar el control, la esperanza y la confianza a través de los allegados, de los profesionales de la UCI, las creencias religiosas si tuviese y la sensación de saber. Es importante mejorar y aumentar las interacciones y la comunicación con los familiares y los cuidadores o profesionales ⁽³³⁾.

En cuanto al tratamiento farmacológico de la depresión, no existe un acuerdo respecto al antidepresivo de elección. La fisiopatología del paciente crítico hace que sea necesaria la individualización del tratamiento en base a los efectos secundarios, toxicidad y tolerancia, puesto que, el 70% de los pacientes críticos ya recibe algún tipo de psicotrópico y, en torno a una tercera parte, presenta grados de fracaso renal y/o hepático ⁽³²⁾.

En base a todos los aspectos revisados hasta el momento, resulta primordial la valoración, detección y tratamiento de cada uno de los problemas mediante un abordaje integral, no solo durante la estancia en la UCI, sino también tras el alta. A partir de aquí, surge la idea de las **consultas de seguimiento Post-UCI** ⁽³³⁾.

2.3 CONSULTAS DE SEGUIMIENTO POST-UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS

A partir del 2009, el National Health Service de Reino Unido, a través de sus guías del National Institute for Health and Care Excellence, empieza a recomendar a los hospitales la consideración de los servicios de seguimiento a los pacientes críticos.

En España, precisamente **este mismo año, 2018, el Servicio de Medicina Intensiva del Hospital Universitario La Paz** ha iniciado un innovador **programa de prevención, detección y seguimiento del PICS**. Igualmente, en el **Servicio de Medicina Intensiva del Hospital Universitario de Fuenlabrada**, nace el proyecto de “**INNOVA HU-CI**” dirigido a la prevención, diagnóstico y tratamiento del síndrome post-cuidados intensivos en el Hospital Universitario de Fuenlabrada, compartiendo ambos el mismo objetivo. Además, cuenta con una aplicación para el móvil dirigida a los familiares, donde pueden encontrar información acerca de la UCI para un mejor afrontamiento de la estancia de su familiar ^(7,8,25,26,36,37).

Con estas consultas, se pretende entregar la mejor calidad asistencial al paciente crítico antes, durante y después del alta, para una **reincorporación a sus actividades laborales y sociales** en las mejores condiciones de salud posibles. Un objetivo añadido podría ser ofrecer sustento a la lectura de los “**Diarios de UCI**”, sirviendo de apoyo psicológico por las posibles experiencias que podría reportar en el paciente ^(7,8,26,36,37).

¿Cómo se llevan a cabo? ¿Qué se realiza en ellas?

Se realiza un **seguimiento en la planta** de hospitalización tras el alta de la UCI para detectar el riesgo de desarrollar PICS y poder llevar a cabo una revisión en estas consultas externas de medicina intensiva ^(7,8,26,36,37).

Aquel paciente que sea considerado en riesgo será **evaluado a los 5-7 días** después del alta del Servicio de Medicina Intensiva (SMI) y, si tras esta evaluación se sigue considerando que es aspirante, será **citado a los 3 meses en la consulta externa** de medicina intensiva ^(7,8,26,36,37).

En estas consultas se llevan a cabo distintas **actividades para la detección y tratamiento del PICS**: una anamnesis desde el alta hospitalaria, exploración física, evaluación de la función respiratoria, de la fuerza muscular, funcional y de calidad de vida ^(7,8,26,36,37).

En función de los datos que se extraigan, los pacientes pueden volver a ser **citados a los 6, 9 y 12 meses** y podrán ser derivados a diferentes especialistas en función de los problemas que presenten, o en su defecto, podrán ser dados de alta (ver Figura 4) ^(7,8,26,36,37).

Todo este proceso es coordinado por el intensivista, quien conoce cómo ha sido la trayectoria del paciente a lo largo de la estancia, junto con el apoyo de los servicios de **psiquiatría y de rehabilitación** ^(7,8,26,36,37).

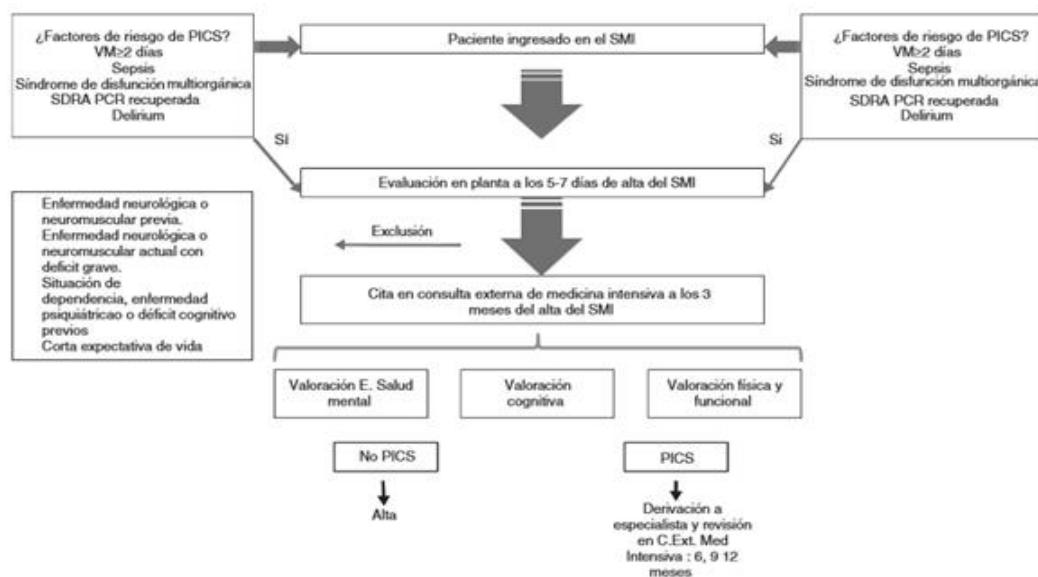


Figura 4. Tomado de Extremera P, Añón JM, et al ⁽²⁶⁾.

Abreviaturas: PICS: Síndrome Post-Cuidados Intensivos; VM: Ventilación Mecánica; SDRA: Síndrome de Distrés Respiratorio Agudo; PCR: Parada Cardiorrespiratoria; SMI: Servicio de Medicina Intensiva.

Estas consultas serían uno de los pilares fundamentales que **permitirían conocer las necesidades post-UCI del paciente** a corto y largo plazo, tanto las físicas como las psicosociales, escasamente visibles hasta el momento, permitiendo incluso la **posibilidad de mejorar la atención en la UCI**. Si se conocen las secuelas, sus causas, la frecuencia y su intensidad se podrían evitar, en la medida de lo posible, que se

produzcan. Proporcionarían un enlace para un futuro cambio hacia una visión biopsicosocial que permita una atención holística, ya que, a través de estas consultas, nos percatamos del gran número de necesidades que tiene el paciente ^(7,8,26,36,37).

2.4 PROPUESTAS RECIENTES PARA EL MANEJO DEL SÍNDROME POST-CUIDADOS INTENSIVOS

Anteriormente hemos visto la importancia de la monitorización y el manejo de la Triada de UCI durante la estancia, así como la prevención, detección y tratamiento del consecuente PICS, para el cual han surgido, en los últimos tiempos, nuevas opciones y modelos ^(16,31). Entre ellos, encontramos los “**Diarios de UCI**”, el **ABCDEF Bundle**, **e-CASH**, el **plan de humanización** y las **consultas de seguimiento post UCI** ya mencionadas. Cada uno de estos modelos, se encuentran en un estado de desarrollo distinto y pertenecen a diferentes sitios geográficos.

Los objetivos del modelo europeo e-CASH, son similares a los del modelo americano **ABCDEF Bundle**, que ha demostrado ser eficaz. Ambos se consideran un enfoque recomendado en cualquier **estrategia de sedoanalgesia** en un paciente crítico para prevenir el PICS ⁽²²⁾.

Aunque estas propuestas suponen un reto, el resultado puede ser muy positivo para el paciente, mejorando su evolución y su experiencia en la UCI ⁽²⁵⁾.

2.4.1 ABCDEF bundle

A. Evaluación, prevención y manejo del dolor: un paciente sin dolor es el primer paso para evolucionar a **pacientes conscientes y participativos** ^(13,14,25).

B. Ensayos de despertar espontáneo (SAT) y de respiración espontánea (SBT): **suspensión de narcóticos y sedantes todos los días** para una correcta valoración del dolor, la agitación y el delirio (SAT) y una **prueba de ventilación** (SBT) ⁽¹⁴⁾.

C. Elección de sedación y analgesia: **equilibrio** entre sedación y analgesia ^(14,19).

D. Delirio: evaluación, prevención y manejo: la evaluación se debe realizar **antes y después de la suspensión de los sedantes** (especialmente las benzodiazepinas, pueden permanecer en el cuerpo durante horas o días después de la interrupción) ⁽¹⁴⁾ para conocer cuán agresivo debe ser el equipo sanitario en relación a los métodos farmacológicos y no farmacológicos. Se prefiere la **prevención primaria no farmacológica** ⁽¹⁴⁾.

E. Movilización temprana y ejercicio: reduce la duración del delirio, de la ventilación mecánica y la estancia hospitalaria. Para evitar el uso de la **contención mecánica y/o química**, se deben valorar rutinaria e individualmente las necesidades del paciente ^(14,19).

F. Implicación y empoderamiento familiar: sus deseos, necesidades, preocupaciones, dudas y participación son fundamentales para **afrontar mejor el futuro y mejorar la relación** entre ellos ⁽¹⁴⁾.

2.4.2 Concepto e-CASH

Es un concepto reciente que puede ser considerado una evolución de las guías de la SCCM (Society of Critical Care Medicine) publicadas en el 2013 sobre Manejo del Dolor, Sedación y Delirio en los pacientes críticos. Su principal objetivo va dirigido a la consecución de **pacientes confortables, calmados y cooperadores**. La explicación del acrónimo **eCASH** surge de: **eC**: early Comfort using Analgesia: confort temprano utilizando Analgesia; **S**: minimal Sedatives: mínimos sedantes; **H**: maximal Humane care: máximos cuidados Humanizados ^(25,38).



Figura 5. Tomado de Añon, J.M ⁽²⁵⁾

Esta estrategia sigue los siguientes pasos ^(26,38) (ver Figura 5)

- 1. Manejo del dolor a través de una analgesia efectiva.**
- 2. Sedación.**
- 3. Atención centrada en el paciente:** es preciso una colaboración interdisciplinar, impulsando la mejor práctica posible para establecer los siguientes **objetivos** terapéuticos: **soporte emocional** y atención a las **necesidades** del paciente y de la

familia, mejorar la **comunicación** y buscar métodos alternativos, **horario de visitas flexible**, medidas para **optimizar el sueño**, participación del paciente en la **estimulación mental y movilización física temprana**, limitando el uso de restricciones físicas y permitiendo la presencia y colaboración de la familia, pudiendo ayudar a prevenir la agitación, el delirio y la debilidad adquirida en la UCI.

2.4.3 Plan de Humanización de UCI

Consiste en una propuesta desarrollada desde nuestro ámbito por la Consejería de Sanidad mediante un Comité Técnico formado por diferentes profesionales sanitarios en 2015 dirigida a la “**humanización de los cuidados intensivos**”. Avalada por la Comunidad de Madrid, presenta los siguientes puntos ⁽⁴⁾:

1. UCI de **puertas abiertas**.
2. **Comunicación**: inter-equipo, con el paciente y la familia.
3. **Bienestar del paciente**: confort físico, psicológico, espiritual y ambiental.
4. Presencia y participación de los **familiares** en los cuidados intensivos.
5. **Cuidados al profesional**: síndrome de desgaste profesional.
6. Prevención, manejo y seguimiento del **Síndrome Post-Cuidados Intensivos**.
7. **Infraestructura** humanizada.
8. **Cuidados al final de la vida**.

A partir de la aplicación de estos tres modelos, se pretende “pasar página” y demostrar la importancia de prevenir el PICS, contando con **pacientes colaboradores, interactivos, capaces de moverse, de tomar decisiones y de participar en su evolución** bajo la utilización mínima de fármacos, sólo para proporcionar confort ⁽¹⁴⁾.

2.5 OTRAS PROPUESTAS CONCRETAS PARA EL SÍNDROME POST-CUIDADOS INTENSIVOS DESDE LA ENFERMERÍA

Más recientemente, ha surgido la intervención de “**Diario de UCI**”, cuyo objetivo consiste en **ayudar a los pacientes a entender todo el proceso** por el que han pasado en la UCI y **reducir la posibilidad de sufrir el PICS** de manera económica. Aunque su elaboración se lleva a cabo dentro de la UCI, su lectura se realiza tras el alta, eliminando así todos los factores estresantes que la unidad puede causar ^(5-8,37).

Es una **intervención enfermera** económica que permitiría mejorar la percepción del paciente de manera holística, conduciendo a un **cuidado más integral** y personal, propio de enfermería. En este sentido, pretende proporcionar a los pacientes y a la familia la comodidad y confianza que necesitan ante una situación difícil de procesar. Estos profesionales son conscientes de la importancia de la intervención para el paciente y la familia, ya que, junto con las visitas de seguimiento posteriores a la hospitalización, se crea conciencia sobre las necesidades de los mismos y, por tanto, **se contribuye al desarrollo de la atención enfermera** ⁽³⁹⁾. Es una oportunidad para que enfermería muestre su presencia y cuidado, ya que, esta intervención, **permitiría cambiar el enfoque médico a uno más holístico**, puesto que el diario se le escribe al paciente, no sobre el paciente ⁽³⁷⁾.

Sin embargo, resulta una intervención con escasa evidencia y contradictoria en muchos aspectos debido al limitado número de estudios. Además, han sido desarrollados en el contexto europeo o americano. Por ello, es necesario aumentar la investigación en este campo y, más en concreto, bajo las características socioculturales del ámbito español ^(9,29).

3. DIARIOS DE UCI

3.1 ORIGEN, DEFINICIÓN Y FUNCIÓN

El diario de UCI tuvo su origen en Europa. Es un método no farmacológico sencillo y muy valioso que podría ayudar a los pacientes a **entender, aceptar y evaluar, mediante una narración coherente, su proceso, recuperación y enfermedad**, sirviendo de impulso para **recuperar, debido a la sedación, la memoria de lo sucedido**, así como a establecer una **relación entre sus sueños y la realidad, disminuir el impacto de las consecuencias psicológicas (TEPT y síntomas relacionados)** y mejorar la calidad de vida tras el alta. Asimismo, tiene como objetivo favorecer, mediante un lenguaje asequible, la **comunicación** entre el personal y la familia y entre el paciente y esta última, que manifiesta dificultades para comprender la información aportada por los profesionales con un lenguaje demasiado técnico, pudiendo producir confusión y, consecuentemente, estrés ^(5-8,37).

Como cualquier diario, refleja las **vivencias importantes y diarias** de una persona. Es elaborado por el personal sanitario, especialmente **enfermería**, aunque también se

considera pertinente la colaboración de allegados. Se entrega al alta o en el momento en el que el paciente se encuentre preparado, si no se niega a recibirlo ^(7,9).

Las primeras anotaciones describen el motivo de ingreso, los tratamientos y la razón por la que se administran. Por ello, se recomienda **empezarlo al inicio del ingreso** ⁽³⁹⁾, aunque la bibliografía no establece de forma clara cuál sería el mejor modo de construirlo. Se puede incluir una explicación del propósito del diario, imágenes sobre el entorno, una descripción de los diferentes dispositivos que puedan utilizarse durante la estancia y una lista de las personas responsables de la unidad ⁽³⁰⁾.

Seguidamente, se describe lo que ocurre diariamente, el estado actual del paciente, cuidados administrados, ayudas recibidas, situaciones o entornos que puedan ser reconocidos, detalles simples como el tipo de alimentación, episodios de intranquilidad y alucinaciones y descripciones del mundo exterior para reflejar la normalidad fuera del hospital y, al mismo tiempo, para evadirse de su proceso en la lectura. Es conveniente escribir durante periodos en los que el paciente se encuentre consciente, puesto que, muchas veces, el recuerdo tras el alta es incompleto ^(5,6,39).

Se utiliza un **lenguaje cotidiano**, pudiendo añadir un glosario con la terminología común de la UCI. La condición y el progreso del paciente es conveniente describirlos positivamente, ya que contribuye a motivar al paciente hacia su recuperación. Para evitar la repetición, es recomendable que otros profesionales lean lo escrito anteriormente ^(5,6,39).

En caso de ocurrir complicaciones o un mal pronóstico, será escrito siempre y cuando los familiares hayan sido informados. Este tipo de descripciones, según enfermería, son difíciles de redactar, puesto que, aunque se tema por la vida del paciente, deben anotarse honestamente, pero conservando la esperanza ^(5,6,39). Sin embargo, los temas que puedan ofender o herir al paciente, errores médicos e incidentes no deben añadirse por su posible efecto tras la lectura ^(5,6,39).

Pueden añadirse **fotos** del propio paciente, del personal sanitario y del entorno con objetivo de facilitar la comprensión del proceso, previo consentimiento y ajustado a la legislación vigente ^(5,6,39).

Tras el alta en la UCI, se realiza una **reunión** con el personal sanitario y su familia para resolver dudas, expresar sus sentimientos y su impresión acerca del personal. Pasados 2-3 meses, se realiza un **seguimiento** para valorar el estado del paciente y, por último, se

evalúa el diario mediante un cuestionario anónimo o a través de una entrevista con el paciente y los familiares ⁽⁶⁾.

Esta intervención ofrece al personal sanitario una **oportunidad para reflexionar** acerca de cuán cerca estamos de satisfacer las necesidades del paciente y familia y realizar mejoras ⁽⁶⁾.

3.2 BENEFICIOS ASOCIADOS Y PROBLEMAS PENDIENTES

A continuación, se exponen las limitaciones o problemas pendientes junto con los beneficios asociados a los diarios de UCI (ver Tabla 2 y 3).

BENEFICIOS ASOCIADOS
<ul style="list-style-type: none"> - Ayudan a que los recuerdos delirantes precipitantes del TEPT y síntomas relacionados tengan sentido, comprendiendo mejor su enfermedad, eliminando lagunas y permitiendo validar su experiencia y sus recuerdos, completando su historia ⁽³⁷⁾. - Ayudan a explicar al paciente el curso y su estancia en la UCI ⁽³⁻⁹⁾. - Los diarios y la discusión sobre su estancia entre el personal y los pacientes resultan valiosos para familiares y pacientes, presentando estos puntuaciones más bajas de TEPT y síntomas relacionados y mejor calidad de vida. Permite recibir información, responder preguntas y establecer una relación de confianza con los cuidadores ⁽⁴⁰⁾. - Parecen ser útiles en aquellos pacientes que presentan expectativas poco realistas de su nivel de recuperación, recordándoles los progresos y permitiendo colocar correctamente la recuperación en el contexto de su enfermedad. Permite mitigar la pérdida de control asociada a la estancia y avanzar de forma constructiva en su recuperación ⁽³⁷⁾. - Se enfatiza la supervivencia por encima de la enfermedad, generando una actitud positiva para seguir adelante ⁽³⁷⁾. - Disminuye el sentimiento de vulnerabilidad del paciente y de la familia, ya que otorgan una prueba por escrito de los cuidados y atención que recibieron por parte de los familiares y los profesionales sanitarios ⁽³⁷⁾ facilitando la comunicación y la empatía entre familiares y pacientes ⁽³⁹⁾. - La contribución en los diarios por parte de los familiares fue muy positiva y de gran valor, favoreciendo la recuperación y el vínculo tras el alta ⁽³⁷⁾. - Demuestran la consideración de enfermería por sus pacientes al llevar a cabo una atención individualizada y centrada en la heterogeneidad de cada paciente ⁽³⁷⁾. - Permiten a los pacientes reconocer y agradecer la habilidad y los esfuerzos realizados por el personal de enfermería ⁽⁸⁾. - En el caso de proporcionar cuidados paliativos, el diario se sigue escribiendo para dejar constancia de que se hizo todo lo posible y sirve de recuerdo para los familiares ⁽³⁹⁾. - Leer el diario con otras personas mejora la experiencia ⁽³⁷⁾. - Resulta beneficioso y positivo que los pacientes y familiares sigan escribiendo, leyendo, reflexionando y discutiendo los contenidos después del alta ⁽⁴⁰⁾. - Método no farmacológico sencillo, económico, de bajo riesgo y útil, importante para la recuperación del paciente y que enfermería puede realizar debido a su cercanía con el paciente y su familia, complementándolo con otros cuidados ⁽⁹⁾.

Tabla 2. Elaboración propia a partir de Nydahl P ⁽⁵⁾, Icusteps.org [Internet] ⁽⁶⁾, Ullman AJ et al ⁽⁷⁾, Aitken LM et al ⁽⁸⁾, Bienvenu OJ and Gerstenblith TA ⁽⁹⁾, Teece A and Baker J ⁽³⁷⁾, Ednell AK et al ⁽³⁹⁾ y Glimelius Petersson C et al ⁽⁴⁰⁾.

PROBLEMAS PENDIENTES
<ul style="list-style-type: none"> - Puede ser complicado para los pacientes descubrir la gravedad de su enfermedad, generando frustración, temor vergüenza e incomodidad en relación al comportamiento delirante y confuso ⁽³⁷⁾. - No siempre está claro quién puede beneficiarse de ellos, ya que, en algunos casos, puede suponer un impacto emocional que les impida seguir adelante ⁽⁸⁾. - Proporcionar información sensible y privada con un estrés todavía presente y sin un soporte psicológico (se pone en duda su eficacia como técnica Debriefing) ^(7,8). - Existe limitada evidencia ante la recuperación psicológica y la reducción de TEPT y síntomas relacionados en el paciente y la familia, así como discrepancias de los efectos a largo plazo. Solo se cuenta hasta ahora con un ensayo clínico aleatorizado a gran escala ^(8,9,29). - La satisfacción y aceptación del diario por parte del paciente y el equipo sanitario eclipsan su verdadera eficacia y seguridad ⁽²⁹⁾. - Leer diarios incompletos puede resultar frustrante en los pacientes (enfermería debe cerciorarse de que se completa lo antes posible) ⁽³⁷⁾. - Se deben entregar en el momento adecuado tras el alta y con el apoyo de los servicios de seguimiento necesarios (aunque no está claro que esto conduzca a mejor resultado), para una mejor comprensión ⁽⁸⁾. - La incapacidad de los pacientes para dar su consentimiento durante su estancia para el uso de audios o fotografías y la angustia que generan en algunos fomenta la polémica y el debate ⁽³⁷⁾. - Existe la posibilidad de que el paciente rechace la lectura del diario. Un 50% se niega a recibirlo ⁽⁸⁾.

Tabla 3. Problemas pendientes del diario de UCI. Elaboración propia a partir de Ullman AJ et al ⁽⁷⁾, Aitken LM et al ⁽⁸⁾, Bienvenu OJ y Gerstenblith TA ⁽⁹⁾, Ullman AJ et al ⁽²⁹⁾ y Teece A and Baker J ⁽³⁷⁾.

3.3 ENFERMERÍA Y “DIARIO DE UCI”

Resulta poco frecuente encontrar estudios de la aportación de los “Diarios de UCI” a enfermería y su experiencia elaborando los mismos, a pesar de su gran relevancia por ser responsables de la intervención y, por tanto, de la eficacia de la misma. Según un estudio hallado, aunque a simple vista parezca una tarea sencilla, puede tornarse complicado al tener que elegir las palabras adecuadas para cada situación. Requiere de un compromiso personal para crear una fuente de información y conocimiento. Asimismo, existe dificultad a la hora de decidir los pacientes susceptibles de recibir el diario, ya que, en algunos casos, se pone en duda la supervivencia y la realización del diario queda atribuida a la arbitrariedad de enfermería ⁽³⁹⁾.

Al considerarse una intervención de baja prioridad en comparación con las intervenciones que se administran como “tarea obligatoria”, algunos profesionales no le dan la importancia suficiente. Existe dificultad para compaginarlo con el resto de las tareas, convirtiéndose en un factor estresante. Igualmente, hay problemas para escribir debido al escaso ambiente de silencio. Por ello, sería recomendable elaborar una **plantilla universal** que facilite su escritura ⁽³⁹⁾.

La lectura del personal y de la familia, proporciona una oportunidad para conectar con ambos y tener una **visión holística** del paciente, **fortaleciendo la relación enfermera/o-paciente**. Comparten una experiencia única que impacta en ambos, causando compasión y aumentando la **sensibilidad, empatía y vulnerabilidad** por parte de enfermería, así las notas escritas serán más emocionales ⁽³⁷⁾.

A veces, los profesionales sienten que, inconscientemente, comienzan a formar parte de la familia por leer notas personales, así como estar infringiendo su privacidad. Por ello, muchas veces no lo leen, protegiéndose de las emociones. Sin embargo, leerlo favorece la comprensión de su sufrimiento por parte de enfermería y mejora el apoyo emocional ⁽³⁷⁾.

3.4 FUTURAS ÁREAS DE INVESTIGACIÓN PROPUESTAS EN LA BIBLIOGRAFÍA-” DIARIOS DE UCI”

- Debido a la **insuficiente exploración**, se deben incorporar en futuras investigaciones los siguientes elementos: el proceso de desarrollo del diario, el contenido, el cronograma, la forma y el tiempo en el que se entregan los diarios, las habilidades y la cualificación del profesional sanitario que lo otorga y las intervenciones complementarias que estos implican ⁽²⁹⁾.
- Uso de los diarios para **otros pacientes y familiares** (personas con memoria disminuida o familiares de pacientes en cuidados paliativos) ⁽³⁹⁾.
- **Identificación** de aquellos pacientes y familiares que pueden beneficiarse de él ⁽³⁹⁾.
- Los diferentes **elementos que pueden hacer despertar recuerdos incómodos y desagradables**. Tampoco está claro si es más importante el contenido del diario o la discusión del mismo ⁽⁴⁰⁾.
- **Apoyo multidisciplinar** continuado. Aunque no está determinado el momento en que se debe iniciar este apoyo, probablemente se deban proporcionar al comienzo de la estancia y continuar tras el alta, pero la falta de personal complica su puesta en marcha. Se debería considerar abordar las preguntas y temores de los pacientes antes de leer las entradas, al igual que sugerir leer el diario en orden inverso para focalizar más la recuperación del paciente que la situación crítica inicial ^(7,8,37).
- Existe un desacuerdo acerca de los **resultados que deberían ser medidos** en los estudios relacionados con la recuperación psicológica tras el alta ⁽²⁹⁾.

- En los estudios actuales el **cronograma de seguimiento** es insuficiente. Existe evidencia de que la salud psicológica de los pacientes después de la UCI continúa siendo problemática más allá de los 3 meses. Debe valorarse durante al menos 6 y fundamentalmente 12 meses después del alta por la prevalencia a largo plazo ⁽²⁹⁾.
- Hoy en día se concluye que **no hay pruebas suficientes** sobre el efecto de los “Diarios” en la recuperación psicológica de los pacientes y familiares ⁽²⁹⁾.

Vista la importancia que recae sobre el PICS y su repercusión en la recuperación del paciente, el presente proyecto pretende valorar la implementación de la herramienta **“Diarios de UCI”** para reducir dichas secuelas y mejorar la estancia, proporcionando un **cuidado más humano e integral**.

JUSTIFICACIÓN

A pesar de la extensa revisión bibliográfica realizada, actualmente existe **escasa evidencia** acerca de la efectividad del “Diario de UCI” en relación a la disminución del TEPT y síntomas relacionados. Asimismo, las muestras de los diferentes estudios son pequeñas, lo que limita la aportación de evidencia. Además, los estudios existentes evalúan el impacto del diario a corto plazo, pero, la salud psicológica del paciente parece afectada más allá de los 3 meses tras el alta, alcanzando los 6 y 12 meses.

Los “Diarios de UCI” son un método no farmacológico económico que permitirían reducir los costos sociales, disminuyendo la incidencia del PICS y encontrándonos a pacientes con una **mayor calidad de vida tras el alta** a corto y a largo plazo. Aunque la Triada de UCI favorece su aparición, parece que el **delirio** cobra especial importancia como factor independiente en su desarrollo. Se requeriría así, una correcta **monitorización y evaluación** de la Triada de UCI. Así, surgió nuestra inquietud y motivación, lo que nos llevó a empatizar con los pacientes lectores de los “Diarios de UCI”, queriendo conocer su **experiencia y opinión** sobre la eficacia de los mismos. Según un estudio cualitativo publicado en diciembre de 2017, parece que la opinión de los pacientes es favorable a leer los diarios a pesar de los potentes sentimientos y emociones que les produce ⁽⁴¹⁾. Sin embargo, esto es desconocido en nuestro contexto social, planteando en el presente proyecto la necesidad de poder comprobarlo y llevarlo a cabo en nuestro ámbito.

Queremos hacer hincapié en la importancia de la **aportación personal y profesional** de esta intervención. Permite ver, conocer y atender al paciente a través de un enfoque holístico, mejora la relación enfermero/a-paciente y familia, así como el apoyo emocional aportado, creando un clima de **humanización**. Esto, constituye un beneficio para su salud y favorece el empoderamiento familiar, lo que significaría **mejorar el posicionamiento de los profesionales de enfermería, tomando mayor relevancia y visibilización**.

Por último, otra de nuestras motivaciones ha sido la posibilidad de un **cambio de cultura y mentalidad** en estas unidades, abandonando el actual paradigma centrado en la supervivencia y reenfocando nuestra atención hacia uno más humanizado y centrado en el paciente sin abandonar una alta calidad científico-técnica, siendo conscientes del tiempo que esto conllevaría.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

1. **Pregunta principal:** ¿Es eficaz la intervención “Diarios de UCI” para disminuir el trastorno de estrés postraumático (TEPT) y síntomas relacionados (ansiedad y depresión) tras el alta de UCI?
2. **Preguntas secundarias:**
 - 2.1. ¿Cuál es la experiencia vivida por los participantes al leer los “Diarios de UCI”?
 - 2.2. ¿La experiencia vivida por los participantes al leer los “Diarios de UCI” es percibida como moduladora de la eficacia de la intervención (“Diarios de UCI”)?

HIPÓTESIS

1. **Hipótesis principal:** la intervención “Diarios de UCI” resulta eficaz para disminuir el TEPT y los síntomas relacionados (ansiedad y depresión) tras el alta de UCI.
2. **Hipótesis secundarias:**
 - 2.1 Dada la naturaleza cualitativa y exploratoria de la pregunta secundaria, no se establecerán hipótesis previamente.
 - 2.2 La experiencia vivida por los participantes al leer los “Diarios de UCI” modula la eficacia de la intervención para disminuir el TEPT y los síntomas relacionados (ansiedad y depresión) tras el alta de UCI.

OBJETIVOS

Generales:

- Determinar la eficacia de la intervención “Diarios de UCI” para disminuir el TEPT y los síntomas relacionados (ansiedad y depresión) tras el alta de UCI.

Específicos:

- Determinar la eficacia de la intervención “Diarios de UCI” para disminuir el TEPT y los síntomas relacionados (ansiedad y depresión) a los 3, 6 y 12 meses tras el alta de UCI.
- Explorar la experiencia vivida por los pacientes al leer los “Diarios de UCI”.
- Determinar si la experiencia vivida por los pacientes al leer los “Diarios de UCI” es percibida por los participantes como moduladora de la eficacia de la intervención (“Diarios de UCI”).

MÉTODO

1. ELECCIÓN DEL DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Se pretende utilizar un **método mixto (CUAN-cual; cuantitativo-cualitativo)**, dando prioridad al enfoque cuantitativo, ya que la pregunta principal se dirige a medir, describir y analizar la eficacia de la intervención. Sin embargo, la eficacia puede estar mediada por la experiencia y aceptación de los pacientes ante la intervención, en este sentido, parece pertinente el abordaje cualitativo. En este caso, el empleo del método mixto se fundamenta en la búsqueda de la complementación, la amplitud y la claridad. Dado el carácter mixto propuesto, se plantea la posibilidad de que durante el desarrollo del estudio aparezcan nuevas preguntas de investigación, especialmente referidas a la parte cualitativa ⁽⁴²⁾.

Para dar respuesta a la pregunta principal, se utilizará el enfoque cuantitativo a través de un **Ensayo Controlado Aleatorizado (ECA)**. Se establecerá un grupo de intervención (“Diarios de UCI”) y un grupo control (no intervención) para comparar resultados. No podremos realizar enmascaramiento, tanto los participantes como los investigadores, sabrán el grupo al que está asignado el participante. El estudio será **experimental** (realizamos una intervención), **analítico** (se evalúan los efectos de una intervención, intentado establecer una relación de “causa-efecto”), **longitudinal** (seguimiento de la muestra en el tiempo), y **prospectivo** (los efectos son posteriores al inicio del estudio).

Para dar respuesta a nuestras subpreguntas de investigación, se utilizará el enfoque cualitativo a través de la **fenomenología**, pretendiendo comprender la experiencia subjetiva de los sujetos.

De esta manera se propone un diseño mixto CUAN-cual, anidado y concurrente, en el que la parte CUAN siga un diseño de ECA y la parte cual una perspectiva fenomenológica ⁽⁴²⁾.

2. INTERVENCIÓN

1º Etapa-Estancia en la UCI: seleccionaremos a los participantes a través de los criterios de inclusión y exclusión (ver Tabla 4) y se les ofrecerá entrar en el estudio mediante la entrega de la *Hoja Informativa para la entrega de los diarios de UCI a los pacientes* y del *Consentimiento Informado* (CI) (ver Anexos 1 y 2). En el caso de pacientes sin capacidad para firmar, obtendrá la firma del CI por representación de los allegados.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Pacientes adultos (>18 años)	Motivo de ingreso daño neurológico
Supervivientes de una enfermedad crítica	Pacientes con enfermedad neurológica (enfermedades del sistema nervioso central y periférico) o enfermedad psiquiátrica previa, con deterioro cognitivo previo y/o adquirido durante el ingreso
Ingresados más de 48 horas	Pacientes con corta expectativa de vida
Ventilación mecánica y sedación durante más de 48 horas	Pacientes con problemas de comunicación (idioma, barreras de comunicación: sordos o mudos)
Firma del CI	No firma del CI

Tabla 4. Criterios de inclusión y exclusión.

Los pacientes incluidos, se dividirán en dos grupos (intervención y control) mediante un sistema de aleatorización descrito más adelante. Se utilizarán escalas validadas para valorar la Triada de UCI, descritas en el apartado 3.2 (ver Anexo 3) y la *Ficha de Recolección de Datos* (ver Anexo 4) para valorar y obtener información de interés complementaria acerca de la estancia en la UCI de los participantes.

En el caso de los pacientes asignados al grupo intervención, se realizará la escritura del “Diario de UCI” durante toda su estancia. Para que exista uniformidad en la elaboración de los “Diarios”, se tomará como referencia las pautas de los *Contenidos Estándares para la Elaboración de los Diarios de UCI* (ver Anexo 5).

2º Etapa-Planta de hospitalización/Consultas de seguimientos Post-UCI: se citará a los participantes tras 2-3 semanas del alta para una consulta de seguimiento en la planta de hospitalización o en una consulta externa para evitar posibles estresores de la unidad.

Aquellos pacientes incluidos que previamente no firmaron personalmente el CI, sino que se obtuvo por representación de sus allegados, se les informará acerca del estudio (*Hoja Informativa para la entrega de los diarios de UCI a los pacientes*) y se les ofrecerá continuar, solicitando la firma en persona del CI.

En las consultas de seguimiento Post-UCI se realizarán las siguientes intervenciones:

- Grupo de Intervención: valoración pre-intervención de TEPT, ansiedad, depresión y dolor y se entregarán los “Diarios de UCI”. Dada la ausencia de unanimidad en la bibliografía acerca del momento oportuno para el inicio de la lectura, se les explicará que podrán comenzar cuando estén preparados y quieran hacerlo.

Se les volverá a citar para valorar el TEPT, la ansiedad, la depresión y el dolor tras la entrega del “Diario de UCI” a los 3, 6 y 12 meses. En la última consulta de seguimiento (mes 12), se recogerán los datos para la parte cualitativa del estudio. A los participantes del grupo de intervención, se les ofrecerá responder voluntariamente a las preguntas de la entrevista semiestructurada acerca de su experiencia tras la lectura mediante la entrega de un segundo *CI para la 2º etapa del estudio* (ver Anexo 2).

- Grupo de Control (No Intervención): No se entregará el “Diario de UCI” y tampoco se realizará la entrevista semi-estructurada. Se valorará el TEPT, la ansiedad, la depresión y el dolor como al grupo intervención en las consultas de seguimiento post-UCI para la comparación de resultados.

Aunque en las consultas de seguimiento Post-UCI se valorará todo el PICS, de cara al presente estudio se recogerán solamente los datos de las variables de estudio (**TEPT, ansiedad y depresión**), además de la presencia de **dolor**, ya que podría actuar como modulador de síntomas como la depresión o la ansiedad.

3. METODOLOGÍA CUANTITATIVA (CUAN)

3.1 Definición de la población de estudio y la muestra

Población diana: pacientes supervivientes de una enfermedad crítica y que hayan estado ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Puerta de Hierro Majadahonda.

Unidad de análisis o población accesible: pacientes de la población diana que cumplan los criterios de inclusión y exclusión establecidos.

Muestra: por consenso y teniendo en cuenta las dificultades del estudio (duración, pérdidas, recursos...), se considera óptimo establecer un tamaño muestral aproximado de 30 participantes (15 para cada grupo). Una muestra más grande requiere mayor tiempo y riesgo de que las condiciones durante la estancia hayan cambiado (cambios en fármacos sedantes o en el nivel de sedación, en el delirio...). Por otro lado, el tema de estudio es emergente y no es posible realizar cálculos acerca del tamaño muestral adecuado, los datos son insuficientes.

Se llevarán a cabo dos etapas en la selección y clasificación de la muestra:

1º Etapa: Selección de la muestra: **muestreo no probabilístico consecutivo**, donde se elegirán a los sujetos accesibles.

2º Etapa: Asignación de pacientes al grupo de intervención y al grupo control: para asignar a los participantes el grupo al que pertenecerán, se diseñarán unos sobres con el grupo de pertinencia en su interior y, de forma aleatoria, un profesional del servicio de la UCI del Hospital Universitario Puerta de Hierro que no forme parte del estudio elegirá uno de ellos para cada participante.

3.2 Recogida de datos

Intra-UCI:

1. Recogida de datos de **historias clínicas**.
2. Escalas validadas para evaluar la Triada de UCI durante su estancia (dolor, agitación/sedación y delirio):
 - Para el **dolor**: Escala de Conductas Indicadoras de Dolor (**ESCID**) (ver Anexo 3) en pacientes no comunicativos y Escala Numérica Verbal (**EVN**) (ver Anexo 3) en el caso de pacientes comunicativos cada 4 horas ⁽⁴³⁾.
 - Para la **agitación/sedación**: Richmond Agitation Sedation Scale (**RASS**) (ver Anexo 3), cada 4 horas o cada vez que haya una modificación de fármacos sedantes ⁽⁴³⁾.
 - Para el **delirio**: Confusion Assessment Method for diagnosing delirium in ICU patients (**CAM-ICU**) (ver Anexo 3) una vez por turno de enfermería o cuando haya un cambio en el estado mental en el paciente ⁽⁴³⁾.
3. **Ficha de recolección de datos** de elaboración propia para obtener distintos aspectos de interés relacionados con la estancia del paciente en la UCI (ver Anexo 4).

Post-UCI:

1. Para el **TEPT**: Escala para el Trastorno de Estrés Postraumático Administrada por el Clínico (**CAPS**) (ver Anexo 3) ⁽⁴⁴⁾.
2. Para la **ansiedad y depresión**: Hospital Anxiety and Depression Scale (**HADS**) (ver Anexo 3) ⁽³⁴⁾.
3. Para el **dolor**: Escala Numérica Verbal (**EVN**).

3.3 Descripción de las variables (ver Tabla 5)

Variable independiente	Variables dependientes
"Diarios de UCI"	<u>Trastorno de estrés postraumático</u> : variable cualitativa, ordinal y politómica. Se tomará la definición dada por la American Psychiatric Association en el DSM-IV ⁽²⁹⁾
	<u>Ansiedad</u> : variable cualitativa, ordinal, politómica. Se tomará la definición dada por la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos de Ansiedad ⁽³⁷⁾
	<u>Depresión</u> : variable cualitativa, ordinal, politómica. Se tomará la definición dada por la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de la Depresión Mayor en el Adulto ⁽³⁸⁾

Tabla 5: Variables independientes y dependientes.

Existen también una serie de **variables sociodemográficas** que influyen en el resultado del estudio y es necesario incluir: contexto social y cultural; género (hombre o mujer); estado civil (soltero, casado/pareja, separado/divorciado, viudo); personas de apoyo (familia, amigos); nivel de estudios (sin estudios, primarios, secundarios, estudios superiores); situación laboral; religión.

3.4 Análisis de los datos

Análisis descriptivo: se realizará análisis descriptivo del TEPT (cuestionario CAPS), síntomas relacionados (ansiedad y depresión-cuestionario HADS) y dolor (EVN) en todos los participantes (grupo intervención y grupo control). Se realizará análisis de frecuencias y porcentajes para las variables categóricas, y, en las variables numéricas, mediante la media y desviación estándar o mediana y rango intercuartílico, según cumplimiento de normalidad. Se usarán gráficos de sectores, tablas de frecuencia,... para la presentación de los datos.

Análisis inferencial: teniendo en cuenta los resultados obtenidos en el análisis descriptivo y para contrastar la hipótesis propuesta (la intervención "Diarios de UCI" es eficaz para disminuir el TEPT y síntomas relacionados) se examinará la asociación "Diarios de UCI-TEPT, ansiedad y depresión". El nivel de significación se fijará en 0.05.

El paquete estadístico que se usará será SPSS versión 25.

3.5 Criterios de calidad: tanto la **validez como la fiabilidad** de los instrumentos de medidas están aseguradas al usar las herramientas estándares de recogida de datos. Se

llevará a cabo a través de un previo entrenamiento de los investigadores en el manejo de dichas herramientas. De esta manera, controlaremos los posibles sesgos y garantizamos la **validez interna** del estudio.

4. METODOLOGÍA CUALITATIVA (CUAL)

4.1 Criterios de inclusión y exclusión: serán los criterios de inclusión y exclusión expuestos anteriormente, añadiendo: haber leído el diario y aceptado participar en esta fase del estudio (entrevista en la última consulta-mes 12) mediante la firma del CI específico de esta fase.

4.2 Definición de la población de estudio: la muestra la constituirán los participantes del grupo intervención, quienes han leído el diario.

4.3 Muestreo: **no probabilístico consecutivo.** Se incluirá a todos los participantes del grupo intervención que firmen el CI. Se espera obtener la saturación de datos con los 15 participantes de esta rama del estudio. Si se llegara antes a la saturación de datos, se parará la recogida de datos cualitativos.

4.4 Descripción de las variables: no procede.

4.5 Elección de las herramientas de recogida de los datos: **entrevista semiestructurada audio-grabada** en el último mes (mes 12) de las consultas de seguimiento. Tendrá una duración aproximada de 15 minutos. Las preguntas que guiarán la entrevista incluyen: ¿le ha costado o ha tardado tiempo en comenzar a leer el “Diario de UCI”? ¿cuándo comenzó a leerlo?; ¿tuvo que dejar de leerlo en algún momento?; ¿qué emociones o sentimientos ha experimentado tras la lectura del “Diario de UCI”?; ¿en general cómo calificaría su experiencia? ¿le ha servido de ayuda en su recuperación?; ¿desde su perspectiva, es el “Diario de UCI” eficaz y necesario para la recuperación tras el alta a pesar de la experiencia vivida tras su lectura?; ¿le gustaría reseñar alguna sugerencia o mejora respecto a la intervención “Diarios de UCI”?

4.6 Análisis de los datos: se realizará la transcripción de las grabaciones de la entrevista. Se agruparán aquellas palabras o textos relevantes comunes en categorías, asignando a cada categoría un código identificativo (codificación abierta). Estas categorías, a su vez, se estructurarán en categorías de orden superior, que abarcan temas de mayor amplitud (codificación selectiva), asignando a cada tema un código. Para poder establecer relaciones entre los diferentes temas o categorías y dar significado a las mismas, llevaremos a cabo mapas conceptuales.

Se usará el software para análisis de datos cualitativos Atlas.ti. (Versión 8.2.0 para Windows y 8.2.1 para Mac)

4.7 Criterios de calidad: se asegurará la búsqueda de **fiabilidad, validez, credibilidad, transferibilidad, reflexibilidad y relevancia** en los hallazgos de la parte cualitativa de la investigación. Se realizará **triangulación de investigadores**, recurriendo a 2 investigadores para analizar e interpretar los datos e información recogida.

5. INTEGRACIÓN RESULTADOS PARTE CUANTITATIVA (CUAN) Y CUALITATIVA (CUAL)

La recogida de datos se realizará de manera simultánea, anidada. De manera inicial se realizará un análisis independiente de cada una de las partes CUAN y Cual. Posteriormente, se intentará: cuantificar los datos cualitativos, cualificar los datos cuantitativos y comparar los resultados procedentes de los análisis de las fases CUAN y Cual (comparación de las bases de datos).

Se establecerán discusiones y conclusiones a distintos niveles a partir de los datos obtenidos: inferencias correspondientes a la fase CUAN, inferencias correspondientes a la fase Cual y metainferencias CUAN-Cual hasta alcanzar consenso interpretativo.

6. CRONOGRAMA (VER FIGURA 6)

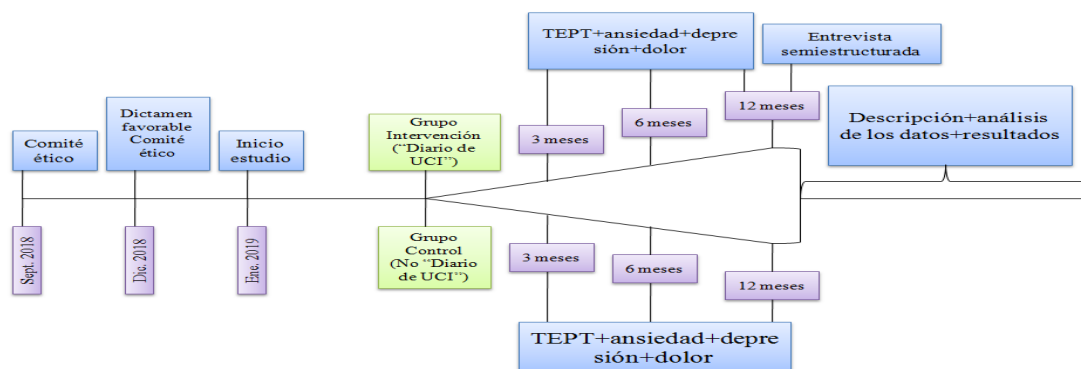


Figura 6. Cronograma. Elaboración propia

7. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES

Este proyecto de investigación se trasladará al **Comité Ético de Investigación Clínica** del correspondiente centro para su evaluación y obtención del dictamen favorable. También queda reflejado el correspondiente CI como la salvaguarda de la **Ley**

Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal.

Todos los participantes firmarán voluntariamente el correspondiente **CI (doble si participa en la fase Cual)**. A cada participante se le asignará un **código** sólo conocido por los investigadores principales del estudio. Todos los cuestionarios, hojas de recogida de datos, etc. irán identificados únicamente con dicho código.

En los estudios experimentales, es probable que se establezca un conflicto ético a la hora de aplicar una intervención con escaso conocimiento de sus efectos. Igualmente, existe otro conflicto a la hora de privar de una intervención, en este caso, aparentemente eficaz, al grupo control. Basándonos en la bibliografía existente, el “Diario de UCI” parecer ser eficaz para disminuir el TEPT y síntomas relacionados, por lo que no lo consideramos un riesgo. En caso de observar sentimientos negativos durante la entrevista, imposibilidad para leer el “Diario” o cualquier efecto perjudicial en el paciente, se procederá a la interrupción, ofreciendo la salida del estudio, así como el apoyo y la ayuda necesaria que precise el participante.

8. LIMITACIONES

Una de las primeras limitaciones, ha sido la **dificultad para definir el “TEPT tras el alta de una UCI”**, así como los márgenes entre los que se incluyen o considera “a corto plazo” y “a largo plazo”.

En relación con la metodología, existe una **reducida capacidad de extrapolación** de sus resultados a diferentes contextos, puesto que los resultados están ligados a las diferentes características sociodemográficas y culturales de donde se lleva a cabo. El tipo de muestreo escogido limita la generalización de resultados al no poseer carácter aleatorio. El **tamaño muestral**, al igual que la mayoría de los estudios realizados, resulta pequeño, sin embargo, obtener una muestra mayor supondría un importante aumento del tiempo de estudio que podría suponer cambios en las políticas internas y externas de la UCI de estudio, afectando así a la posibilidad de comparar los resultados de los primeros y últimos participantes incluidos.

El diseño elegido conlleva **dificultades en el análisis de datos** a la hora de integrar los resultados cualitativos y cuantitativos. Sin embargo, el diseño mixto permite un mejor y mayor conocimiento del tema objeto de estudio, aunque requiriendo mayor tiempo y recursos que con otro diseño.

Por otra parte, supone un proyecto teórico de lo “ideal” acerca de un tema emergente y no demasiado conocido en España. La mayoría de la evidencia procede de estudios en países extranjeros. Por ello, es necesario aumentar la investigación y ajustarlo a nuestro contexto social y recursos. **No resultaría fácil su manejo y llevaría tiempo su implementación.**

Existen **datos insuficientes** acerca del contenido del diario (aunque la web ICU-diary.org sí posee una guía creada por ellos mismos), el momento óptimo para su entrega y los efectos contraproducentes. Según un estudio de diciembre de 2017, el momento de comenzar la lectura lo decide el paciente ⁽⁴¹⁾, por lo que nos arriesgaríamos a que haya pacientes que no hayan comenzado a leerlo en la primera consulta. Pese a ello, consideramos que un margen de 3 meses podría ser suficiente para su lectura.

CONCLUSIONES

A pesar de que el presente trabajo es simplemente un proyecto, queremos enfatizar una serie de aspectos. El tema desarrollado es tan motivador y alentador, que, a pesar de su incipiente y actual surgimiento y de la escasa bibliografía existente, hay evidencia que indica la posibilidad del **inicio hacia un cambio** tan potente como es la concienciación y una transformación en la cultura y mentalidad de los profesionales hacia la humanización de la atención gracias a una intervención de bajo coste, tan propia de enfermería y tan holística como lo son los “Diarios de UCI”, mejorando además la calidad de vida del paciente. Asimismo, se va a utilizar un método mixto, permitiendo incluir la **perspectiva objetiva** mediante la medición, descripción, análisis y comparación de los datos captados y la **perspectiva subjetiva** a fin de comprender la experiencia vivida de los participantes. De esta manera, ambas perspectivas se complementan, ayudan, mejoran y potencian para alcanzar un **enfoque holístico**. Aunque el método mixto resulta complejo, es la metodología más completa existente a día de hoy.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, nos gustaría agradecer y dedicar este Trabajo de Fin de Grado a nuestra tutora María Acevedo Nuevo por su esfuerzo, dedicación, comprensión, motivación, ideas, criterios, paciencia y cercanía. Gracias por guiarnos y ayudarnos en la elaboración de este trabajo que tanto nos ha aportado profesional y personalmente. Ha sido un verdadero privilegio.

Gracias a la Universidad Autónoma de Madrid por formarnos y prepararnos para llevar a cabo esta profesión tan gratificante con la mejor excelencia posible.

Gracias a nuestra familia, compañeros y todas aquellas personas que, de un modo u otro, nos han apoyado y ayudado a lo largo de todo este proceso.

BIBLIOGRAFÍA

1. Palanca-Sánchez I, Esteban de la Torre A, Elola-Somoza J, Bernal-Sobrino JL, Paniagua-Caparrós JL, Álvarez-Escudero et al. Unidad de cuidados intensivos. Estándares y recomendaciones. Madrid: Ministerios de Sanidad y Política Social; 2010
2. Icmbd.es [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; [citado 7 mayo]. Disponible en: <http://icmbd.es/login-success.do>
3. Chamorro C, Romera MA. Dolor y miedo en la UCI. *Med Intensiva*. 2015; 39(7): 442-4
4. Heras-La Calle G, Gómez-Tello V, Alonso-Ovies A, García-Salido A, Martín-Delgado MC, Salamanca-Escobedo JM et al. Humanización en las unidades de cuidados intensivos. Madrid: Consejería de Sanidad.
5. Icu-diary.org [Internet]. Germany: Nydahl P; Feb 2012 [citado 7 May]. Disponible en: <http://www.icu-diary.org/diary/start.html>
6. Icusteps.org [Internet]. London: ICUsteps; 2005 [citado 7 May]. Disponible en: <https://icusteps.org/>
7. Ullman AJ, Aitken LM, Rattray J, Kenardy J, Le Brocque R, MacGillivray S et al. Intensive care diaries to promote recovery for patients and families after critical illness: A Cochrane Systematic Review. *Int J Nurs Stud*. 2015; 52 (7): 1243-53
8. Aitken LM, Rattray J, Kenardy J, Hull AM, Ullman AJ, Le Brocque R et al. Perspectives of patients and family members regarding psychological support using intensive care diaries: An exploratory mixed methods study. *J Crit Care*. 2017; 38: 263-8
9. Bienvenu OJ, Gerstenblith TA. Posttraumatic Stress Disorder Phenomena After Critical Illness. *Crit Care Clin*. 2017; 33 (3): 649-658
10. Reade MC, Finfer S. Sedation and delirium in the intensive care unit. *N Engl J Med*. 2014; 370 (5): 444-54
11. Barr J, Fraser GL, Puntillo K, Ely EW, Gélinas C, Dasta JF et al. Clinical practice guidelines for the management of pain, Agitation, and delirium in adult patients in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2013; 41 (1): 263-306
12. Gélinas C. Management of pain in cardiac surgery ICU patients: have we improved over time?. *Intensive Crit Care Nurs*. 2007; 23 (5): 298-303
13. Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias. Recomendaciones de interés elevado de los Grupos de Trabajo de la SEMICYUC.

14. Icdelirium.org [Internet]. Nashville: Vanderbilt University Medical Center; 2013 [citado 7 May]. Disponible en: <http://www.icudelirium.org/index.html>
15. Latorre-Marco I, Acevedo-Nuevo M, Solís-Muñoz M, Hernández-Sánchez L, López-López C, Sánchez-Sánchez MM et al. Psychometric validation of the Behavioral indicators of pain scale for the Assessment of pain in mechanically ventilated and unable to self-report critical care patients. *Med Intensiva*. 2016; 40 (8): 463-476
16. Baron R, Binder A, Biniek R, Braune S, Buerkle H, Dall P et al. Evidence and consensus based guideline for the management of delirium, analgesia, and Sedation in intensive care medicine. Revision 2015 (DAS-Guideline 2015)-short versión. *Ger Med Sci*. 2015; 13
17. Burry L, Rose L, Ricou B. Physical restraint: time to let go. *Intensive Care Med*; 2017; in press.
18. Celis-Rodríguez E, Birchenall C, de la Cal MÁ, Castorena Arellano G, Hernández A, Ceraso D et al. Guía de práctica clínica basada en la evidencia para el manejo de la sedoanalgesia en el paciente adulto críticamente enfermo. *Med Intensiva*. 2013; 37 (8): 519-74
19. Acevedo-Nuevo M, González-Gil MT. Creando un ambiente de empoderamiento en las unidades de cuidados intensivos: de la contención a la movilización. *Enferm Intensiva*. 2017;28 (4): 141-143
20. Chamorro C, Martínez-Melgar JL, Barrientos R. Monitorización de la sedación. *Med Intensiva*. 2008; 32 (1): 45-52
21. Pandharipande PP, Ely EW, Arora RC, Balas MC, Boustani MA, La Calle GH et al. The intensive care delirium research agenda: a multinational, interprofesional perspective. *Intensive Care Med*. 2017; 43 (9): 1329-1339
22. Barnes-Daly MA, Phillips G, Ely EW. Improving Hospital Survival and Reducing Brain Dysfunction at Seven California Community Hospitals: Implementing PAD Guidelines Via the ABCDEF Bundle in 6,064 Patients. *Crit Care Med*. 2017;45(2):171-8
23. Van den Boogaard M, Slooter AJC, Brüggemann RJM, Schoonhoven L, Beishuizen A, Vermeijden JW et al. Effect of Haloperidol on Survival Among Critically Ill Adults With a High Risk of Delirium: The REDUCE Randomized Clinical Trial. *JAMA*. 2018; 20;319(7):680-690

24. Myicucare.org [Internet]. USA: Judy E. Davidson; Ramona O. Hopkins; Deborah Louis; Theodore J. Iwashyna. [citado 7 May] Disponible en: <http://www.myicucare.org/Thrive/Pages/Post-intensive-Care-Syndrome.aspx>
25. Añón, J.M. Humanizando los Cuidados Intensivos. 2011 [citado 7 May]. Disponible en: <http://humanizandoloscuidadosintensivos.com>
26. Extremera P, Añón JM, García de Lorenzo A. ¿Están justificadas las consultas externas de medicina intensiva?. Med Intensiva. 2018;42(2):110-113
27. De Pablo A. Y después de la UCI, ¿qué? Síndrome post-UCI. Madrid: SOMIAMA, 2015 [citado 7 May]. Disponible en: <https://curaraveces.files.wordpress.com/2015/11/y-despu3a9s-de-la-uci-quc3a9.pdf>
28. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Text Revision (DSM-IV-TR). 4th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2000
29. Ullman AJ, Aitken LM, Rattray J, Kenardy J, Le Brocq R, MacGillivray S et al. Diaries for recovery from critical illness (Review). Cochrane Database Syst Rev. 2014; (12)
30. Garrouste-Oregas M, Flahault C, Fasse L, Ruckly S, Amdjar-Badidi N, Argaud L et al. The ICU-Diary study: prospective, multicenter comparative study of the impact of an ICU diary on the wellbeing of patients and families in French ICUs. Trials. 2017; 18 (1): 542-553
31. Mehllhorn J, Freytag A, Schmidt K, Brunkhorst FM, Graf J, Troitzsch U et al. Rehabilitation interventions for postintensive care syndrome: a Systematic review. Crit Care Med. 2014; 42 (5): 1263-71
32. Sandiumenge A, Torrado H, Analgesia y Sedación de la SEMICYUC GD. Depression and use of antidepressants in the critical patient. Med Intensiva. 2008; 32 (1): 92-99
33. Gómez-Carretero P, Monsalve V, Soriano JF, de Andrés J. Alteraciones emocionales y necesidades psicológicas de pacientes en una Unidad de Cuidados Intensivos. Med Intensiva. 2007; 31 (6): 318-25
34. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos de Ansiedad en Atención Primaria. Comunidad de Madrid: Guías de Práctica Clínica en el SNS; 2008

35. Grupo de Trabajo sobre el Manejo de la Depresión Mayor en el Adulto. Guía de Práctica Clínica sobre el Manejo de la Depresión Mayor en el Adulto. Madrid: Guías de Práctica Clínica en el SNS; 2008
36. AD-Duarte P, Barreto Costa J, Trilo-Duarte S, Taba S, Felicetti Lordani CR, Fernanda-Osaku E et al. Characteristics and Outcomes of Intensive Care Unit Survivors: Experience of a Multidisciplinary Outpatient Clinic in a Teaching Hospital. *Clinics (Sao Paulo)*. 2017; 72 (12): 764-772
37. Teece A, Baker J. Thematic Analysis: How do patient diaries affect survivors' psychological recovery?. *Intensive Crit Care Nurs*. 2017; 41: 50-56
38. Vincent JL, Shehabi Y, Walsh TS, Pandharipande PP, Ball JA, Spronk P et al. Comfort and patient-centred care without excessive Sedation: the eCASH concept. *Intensive Care Med*. 2016; 42: 962-971
39. Ednell AK, Siljegren S, Engström Å. The ICU patient diary-A nursing intervention that is complicated in its simplicity: A qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2017; 40: 70-76
40. Glimelius Petersson C, Ringdal M, Apelqvist G, Bergbom I. Diaries and memories following an ICU stay: a 2-month follow-up study. *Nurs Crit Care*. 2015
41. Strandberg S, Vesterlund L, Engström Å. The contents of a patient diary and its significance for persons cared for in an ICU: A qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2018; 45: 31-36
42. Hernández-Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista-Lucio MP. Metodología de la investigación. 5a ed. México: Mc Graw Hill; 2010
43. Hernández-Tejedor A, Peñuelas O, Sirgo-Rodríguez G, Llompart-Pou JA, Palencia-Herrejón E, Estella A et al. Recomendaciones para el tratamiento de los pacientes críticos de los Grupos de Trabajo de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). *Med Intensiva*. 2017; 41: 285-305
44. Blake D, Weathers F, Nagy L, Kaloupek D, Charney D, Keane T. Clinician Administered Post Traumatic Stress Disorder Scales-Diagnostic. CAPS-Dx. USA: National Center for Posttraumatic Stress Disorder; 1997
45. Whiston Hospital Critical Care Unit. Patient Diary Guidelines. July 2009. Next Review Date July 2011. Dr Christina Jones. Disponible en: <http://www.icu-diary.org/diary/Support.html>

ANEXOS

ANEXO 1. HOJA INFORMATIVA PARA LA ENTREGA DE LOS DIARIOS A LOS PACIENTES.

HOJA INFORMATIVA

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PARA ESTUDIAR LA EFICACIA DE LOS DIARIOS DE UCI EN LA DISMINUCIÓN DEL TRASTORNO DE ESTRÉS POSTRAUMÁTICO Y SÍNTOMAS RELACIONADOS TRAS EL ALTA EN PACIENTES QUE HAN SUPERADO UNA ENFERMEDAD CRÍTICA

INVESTIGADORES PRINCIPALES: Noelia Velasco Cardiel y Laura Blanco López. Estudiantes de Enfermería en la Universidad Autónoma de Madrid.

CENTRO DE REFERENCIA: Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda.

INTRODUCCIÓN

Mediante este documento, se les informa e invita a participar en un estudio de investigación que se describe a continuación. El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda.

Esta hoja informativa, tiene como objetivo proporcionar la información correcta y necesaria para decidir, de manera **voluntaria**, la participación o no en el estudio, pudiendo negarse a participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento informado en cualquier momento. Para ello, es oportuna la lectura de este documento, pudiendo consultar con nosotros cualquier duda que le pueda surgir.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

Los grandes avances en la Unidad de Cuidados Intensivos durante las décadas anteriores se centran en la supervivencia de los pacientes. Sin embargo, no resulta igual de relevante su estado de salud tras el alta, así como su proceso de recuperación y adaptación a su anterior vida personal y laboral.

Por ello, nuestra intención es aumentar el conocimiento en profundidad sobre la lectura de los “Diarios de UCI” y su repercusión en la recuperación del paciente tras el alta, permitiendo, especialmente a los profesionales de Enfermería, contar con esta herramienta económica que proporciona información acerca de la estancia del paciente en la UCI: progreso, cuidados e intervenciones diarias, imágenes del paciente, información escrita y fotográfica del entorno interno (la unidad) e información del entorno externo (eventos importantes, información de familiares, entorno familiar...)

Dado que es una herramienta emergente, serán los investigadores del estudio los que realicen diariamente el “Diario de UCI”, de manera que todos tengan una misma plantilla, orden y contenido.

PROCEDIMIENTO DE ESTUDIO

Tras firmar el consentimiento informado, la participación consistirá en la recepción del diario para su lectura tras el alta, participando en una entrevista, así como cumplimentando diferentes cuestionarios a los 3, 6 y 12 meses tras el alta en la UCI con intención de conocer su experiencia acerca de la lectura. Se le asignará un sistema de identificación que garantice y mantenga el **anonimato** de sus datos personales.

Para la asignación aleatoria del grupo al que pertenecerá durante el estudio, un profesional del servicio de la UCI del Hospital Universitario Puerta de Hierro que no forme parte del estudio le asignará un sobre con el grupo de pertinencia en su interior: en el caso de GRUPO CONTROL, usted no recibirá el “Diario de UCI”. Sin embargo, participará igualmente en la valoración y seguimiento tras el alta. En el caso de GRUPO INTERVENCIÓN, usted recibirá el Diario para leerlo tras el alta en la UCI y participará en el seguimiento.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Consiste en un tema poco conocido, que no por ello resulta poco relevante. Nos permitirá un mayor conocimiento acerca de la intervención “Diario de UCI” y su eficacia para mejorar cognitivamente el estado del paciente en su proceso de recuperación, mejorando la calidad asistencial y el proceso que conlleva ingresar en esta unidad para futuros pacientes que tengan que transcurrir por lo mismo.

Asimismo, el estudio permitirá un seguimiento de hasta 12 meses tras el alta para un mayor conocimiento y concienciación por parte de los profesionales acerca del proceso de recuperación del paciente. Con ello, se pretende aumentar la investigación en esta línea para tomar las medidas necesarias que favorezcan la calidad y forma de vida que el paciente posea previamente.

CONFIDENCIALIDAD

Los datos proporcionados durante el estudio, así como la información aportada de carácter personal, estarán sujetos a la **Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal**.

Todos los datos serán identificados mediante un código, del que tendrán conocimiento los investigadores principales y otros integrantes del equipo de investigación, como el Comité de Ética e Investigación Clínica (CEIC) y las autoridades pertinentes.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

El estudio respeta los requisitos expuestos en los artículos 8 y 9 del capítulo IV de la Ley 41/2002 del 14 de noviembre básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Igualmente, cumple con lo referido por la **Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal**.

CONTACTO CON LOS INVESTIGADORES PRINCIPALES

Ante cualquier duda respecto al estudio, precisar más información o anular el consentimiento informado, se le proporciona contacto con los investigadores principales, Noelia Velasco Cardiel y Laura Blanco López, en el teléfono XXX.XX.XX.XX, quienes estarán a su disposición.

ANEXO 2. CONSENTIMIENTOS INFORMADOS.

1º ETAPA DEL ESTUDIO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PARA ESTUDIAR LA EFICACIA DE LOS DIARIOS DE UCI EN LA DISMINUCIÓN DEL TRASTORNO DE ESTRÉS POSTRAUMÁTICO Y SÍNTOMAS RELACIONADOS TRAS EL ALTA EN PACIENTES QUE HAN SUPERADO UNA ENFERMEDAD CRÍTICA

Dña. Laura Blanco López y Dña. Noelia Velasco Cardiel me han explicado en qué consiste el estudio y me han entregado una Hoja de Información sobre el Diario de UCI. Me han informado acerca de las características y el objetivo del estudio, así como los posibles beneficios y riesgos de este.

He contado con la oportunidad de realizar las preguntas y dudas que tenía, satisfaciendo todas y cada una de ellas. Me han manifestado su disposición para aclarar las dudas que me puedan surgir.

Me han asegurado que se mantendrá la confidencialidad de mis datos según la **Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal**.

Por todo ello, yo, con DNI..... ejerzo el derecho que dispone la Ley General de Sanidad y doy mi consentimiento para participar en este estudio, de manera **voluntaria**, sabiendo que puedo retirarme del estudio en cualquier momento, por cualquier razón y sin que implique variaciones en mi situación actual.

Firma de los investigadores:

Firma del participante:

Fecha: de..... de

2º ETAPA DEL ESTUDIO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PARA ESTUDIAR LA EFICACIA DE LOS DIARIOS DE UCI EN LA DISMINUCIÓN DEL TRASTORNO DE ESTRÉS POSTRAUMÁTICO Y SÍNTOMAS RELACIONADOS TRAS EL ALTA EN PACIENTES QUE HAN SUPERADO UNA ENFERMEDAD CRÍTICA

Dña. Laura Blanco López y Dña. Noelia Velasco Cardiel me han explicado en qué consiste el estudio y me han entregado una Hoja de Información sobre el Diario de UCI. Me han informado acerca de las características y el objetivo del estudio, así como los posibles beneficios y riesgos de este.

He contado con la oportunidad de realizar las preguntas y dudas que tenía, satisfaciendo todas y cada una de ellas. Me han manifestado su disposición para aclarar las dudas que me puedan surgir.

Me han asegurado que se mantendrá la confidencialidad de mis datos según la **Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal** a través de códigos para proteger el anonimato.

Por todo ello, yo, con DNI..... ejerzo el derecho que dispone la Ley General de Sanidad y doy mi consentimiento para participar en este estudio, aceptando participar en la entrevista y que esta sea grabada, de manera **voluntaria**, sabiendo que puedo retirarme del estudio en cualquier momento, por cualquier razón y sin que implique variaciones en mi situación actual.

Firma de los investigadores:

Firma del participante:

Fecha: de..... de

ANEXO 3. ESCALAS UTILIZADAS EN LA RECOGIDA DE DATOS

CAPS: Escala para el Trastorno de Estrés Postraumático Administrada por el Clínico

(44)

<p>Criterio A: La persona ha sido expuesta a un evento traumático en el cual ambos de los criterios siguiente estaban presente:</p> <p>(1) La persona experimento, fue testigo, o fue confrontada con un evento o eventos que envolvieron la presencia real o amenazas de muerte o de agravios serios, o amenazas a la integridad física de la persona misma o de otros.</p> <p>(2) Las respuestas de la persona incluyeron miedo intenso, impotencia, o terror. Nota: En niños, puede ser expresado mediante una conducta desorganizada o agitada.</p>
--

Yo voy a estar preguntándole acerca de algunas cosas difíciles o perturbantes que algunas veces le ocurren a las personas. Algunas situaciones es como por ejemplo haber estado en algún tipo de accidente serio, en un fuego, huracán, terremoto; haber sido asaltado o golpeado o atacado con un arma; o bien forzado a tener sexo cuando usted no quería. Yo a comenzare por preguntarle que revise una lista de experiencias como estas y marque cualquiera que le aplique a usted. Entonces, si alguna de ellas le aplican a usted, le pediré que describa brevemente que sucedió y como se sintió en ese momento.

Alguna de estas experiencias pueden ser difíciles de recordar, o pueden traer recuerdos o sentimientos incómodos. Las personas frecuentemente encuentran que hablando acerca de ellos puede ayudarles, pero depende de usted decidir cuanto me quiere decir. A medida que progreseemos, si usted se siente que se esta poniendo incomodo(a), déjeme saber y podemos ir mas despacio y hablar mas acerca de ello. También, si usted tiene alguna pregunta o no entiende algo, por favor déjeme saber. Usted tiene algún pregunta antes de que comencemos?

ADMINISTRE LA LISTA, ENTONCES REVISE Y PREGUNTE ACERCA DE HASTA TRES EVENTOS. SI MAS DE TRES EVENTOS HAN SIDO ENDORSADOS, DETERMINE ACERCA DE CUALES TRES VA A INQUIRIR (E.J. PRIMERO, PEOR, Y MAS RECIENTE EVENTOS, TRES EVENTOS PEORES; TRAUMA DE INTERES ADEMAS DE DOS OTROS PEORES EVENTOS, ETC.)

SI NO SE HAN ENDORSADO EVENTOS EN LA LISTA: (Ha habido alguna situación en la cual su vida ha estado en peligro o usted fue seriamente herido o lesionado

SI NO: (Habido alguna situación en la que usted estuvo amenazado(a) de muerte o con un daño serio, aun cuando usted no fue directamente herido(a) o lesionado(a)?)

SI NO: (Ha presenciando algo como esto, sucediéndole a otra persona, o sabiendo que le sucedió a alguien cercano a usted?)

SI NO: (Cuales diría usted que son las experiencias mas perturbantes que usted ha tenido en su vida?)

EVENTO #1

<p>Que sucedió? (Que edad tenía usted? Quien mas estuvo envuelto? Cuantas veces sucedió esto? Peligro su vida? Lesión seria?</p>	<p>Describa (ej. tipo de evento, víctima, perpetrador, edad, frecuencia):</p>
<p>Como respondió usted emocionalmente? (Estaba muy ansioso(a)? o asustado(a)? Horrorizado(a)? Impotente? Como fue so? Estaba usted sorprendido(a) atónito? Que usted no sintió nada? Como fue eso? Que notaron otras personas acerca de su respuesta emocional? Y después del evento - como respondió usted emocionalmente?)</p>	<p>A. (1) Peligro de vida? NO SI [Persona__ Otro__] Injuria Daño Serio No SI [Persona__ Otro__] Amenaza a la integridad física? NO SI [Persona__ Otro__]</p> <p>A. (2) Miedo intenso/impotencia/terror? NO SI [durante__ Después__]</p> <p>Criterio A Llenado? NO Probable SI</p>

Para acceso a la escala completa, consultar: goo.gl/THCv71

HADS: Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria ⁽³⁴⁾.

Los médicos conocen la importancia de los factores emocionales en la mayoría de enfermedades. Si el médico sabe cual es el estado emocional del paciente puede prestarle entonces mejor ayuda.

Este cuestionario ha sido confeccionado para ayudar a que su médico sepa cómo se siente usted afectiva y emocionalmente. No es preciso que preste atención a los números que aparecen a la izquierda. Lea cada pregunta y subraye la respuesta que usted considere que coincide con su propio estado emocional en la última semana.

No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta: en este cuestionario las respuestas espontáneas tiene más valor que las que se piensan mucho.

A.1. Me siento tenso/a o nervioso/a:

3. Casi todo el día
2. Gran parte del día
1. De vez en cuando
0. Nunca

D.1. Sigo disfrutando de las cosas como siempre:

0. Ciertamente, igual que antes
1. No tanto como antes
2. Solamente un poco
3. Ya no disfruto con nada

A.2. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:

3. Sí, y muy intenso
2. Sí, pero no muy intenso
1. Sí, pero no me preocupa
0. No siento nada de eso

D.2. Soy capaz de reirme y ver el lado gracioso de las cosas:

0. Igual que siempre
1. Actualmente, algo menos
2. Actualmente, mucho menos
3. Actualmente, en absoluto

A.3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones

3. Casi todo el día
2. Gran parte del día
1. De vez en cuando
0. Nunca

D.3. Me siento alegre:

3. Nunca
2. Muy pocas veces
1. En algunas ocasiones
0. Gran parte del día

A.4. Soy capaz de permanecer sentado/a tranquilo/a y relajado/a:

0. Siempre
1. A menudo
2. Raras veces
3. Nunca

D.4. Me siento lento/a y torpe:

3. Gran parte del día
2. A menudo
1. A veces
0. Nunca

A.5. Experimento una desagradable sensación de "nervios y hormigueos" en el estómago:

0. Nunca
1. Sólo en algunas ocasiones
2. A menudo
3. Muy a menudo

D.5. He perdido el interés por mi aspecto personal:

3. Completamente
2. No me cuido como debería hacerlo
1. Es posible que no me cuide como debiera
0. Me cuido como siempre lo he hecho

A.6. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:

3. Realmente mucho
2. Bastante
1. No mucho
0. Nunca

D.6. Espero las cosas con ilusión:

0. Como siempre
1. Algo menos que antes
2. Mucho menos que antes
3. En absoluto

A.7. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:

3. Muy a menudo
2. Con cierta frecuencia
1. Raramente
0. Nunca

D.7. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:

0. A menudo
1. Algunas veces
2. Pocas veces
3. Casi nunca

Valoración: se considera que entre 0 y 7 no indica caso, entre 8 y 10 sería un caso dudoso y las puntuaciones superiores a 11 son, probablemente, casos en cada una de las subescalas.

CAM ICU: Confusion Assessment Method for diagnosing delirium in ICU patients (ver Figura 7).

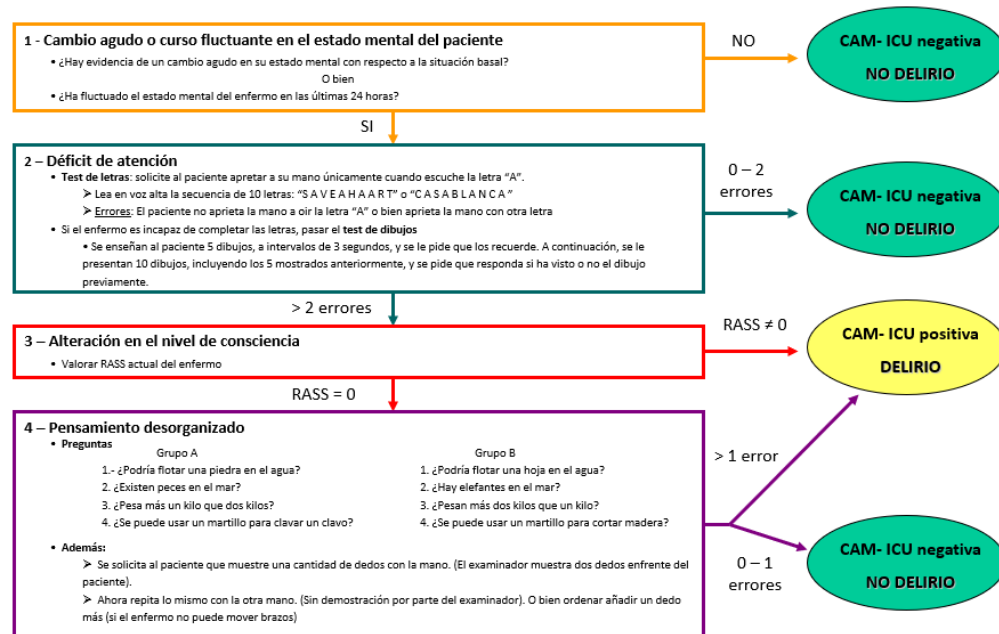


Figura 7. CAM-ICU. Modificada de icudelirium.org.

ESCID: Escala de Conductas Indicadoras de Dolor ⁽¹⁵⁾.

	0	1	2	Puntuación parcial
Musculatura facial	Relajada	En tensión, ceño fruncido/gesto de dolor	Ceño fruncido de forma habitual/ dientes apretados	
"Tranquilidad"	Tranquilo, relajado, movimientos normales	Movimientos ocasionales de inquietud y/o posición	Movimientos frecuentes, incluyendo cabeza o extremidades	
Tono muscular	Normal	Aumentado. Flexión de dedos de manos y/o pies	Rígido	
Adaptación a ventilación mecánica (VM)	Tolerando ventilación mecánica	Tose, pero tolera VM	Lucha con el respirador	
Confortabilidad	Confortable, tranquilo	Se tranquiliza al tacto y/o a la voz. Fácil de distraer	Difícil de confortar al tacto o hablándole	
Puntuación total 10				
0: no dolor	1-3: dolor leve-moderado	4-6: dolor moderado-grave	> 6: dolor muy intenso	
Considerar otras posibles causas				

RASS: Richmond Agitation Sedation Scale ⁽¹⁹⁾.

Puntuación	Denominación	Descripción	Exploración
+4	Combativo	Combativo, violento, con peligro inmediato para el personal	Observar al paciente
+3	Muy agitado	Agresivo, intenta retirarse los tubos o catéteres	
+2	Agitado	Movimientos frecuentes y sin propósito; «lucha» con el ventilador	
+1	Inquieto	Ansioso, pero sin movimientos agresivos o vigorosos	Llamar al enfermo por su nombre y decirle «abra los ojos y míreme»
0	Alerta y calmado	No está plenamente alerta, pero se mantiene (≥ 10 s) despierto (apertura de ojos y seguimiento con la mirada) a la llamada	
-1	Somnoliento	Despierta brevemente (< 10 s) a la llamada con seguimiento con la mirada	
-2	Sedación leve	Movimiento o apertura ocular a la llamada (pero sin seguimiento con la mirada)	Estimular al enfermo sacudiendo su hombro o frotando sobre la región esternal
-3	Sedación moderada	Sin respuesta a la llamada, pero movimiento o apertura ocular al estímulo físico	
-4	Sedación profunda	Sin respuesta a la voz ni al estímulo físico	
-5	Sin respuesta	Sin respuesta a la voz ni al estímulo físico	

Si el valor de la RASS es igual a -4 o -5, deténgase y revalúe al paciente posteriormente.
 Si el valor de la RASS es superior a -4 (-3 a +4), entonces proceda, si está indicado, a la valoración del delirium.
 Adaptada de Ely et al.¹⁷.

ANEXO 4. FICHA DE RECOLECCIÓN DE DATOS DURANTE LA ESTANCIA EN UCI (VER TABLA 6)

Número de identificación:	
1. Edad	
2. Sexo	<input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer
3. Tiempo de estancia en la UCI >48h	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
4. Motivo de ingreso	
5. Antecedentes/Enfermedades de interés	
6. Ventilación mecánica invasiva > 48h	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
7. Procedimientos invasivos	<input type="checkbox"/> Tubo endotraqueal <input type="checkbox"/> Traqueostomía <input type="checkbox"/> Vías arteriales <input type="checkbox"/> Vías centrales <input type="checkbox"/> Drenajes <input type="checkbox"/> Otros:
8. Medicación durante la estancia en la UCI y días de duración	<input type="checkbox"/> Analgesia. Tipo: <input type="checkbox"/> Sedación. Tipo: <input type="checkbox"/> Otros:
9. Sujeciones mecánicas	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
10. Luz natural	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
11. Box individual	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
12. Uso de gafas y audífonos	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
13. Intervenciones durante las horas de sueño	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
14. Medidas para mantener sueño-vigilia (tapones, antifaz, música, fármacos...)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
15. Métodos de distracción disponibles (radio, TV, móvil...)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
16. Ruido	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
17. Orientación	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
18. UCI de puertas abiertas/horario flexible	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
19. Permiso de objetos personales del paciente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
20. Orientación temporal del paciente: reloj visible, calendario, orientación verbal del personal	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

Tabla 6. Ficha de recolección de datos. Elaboración propia.

ANEXO 5. CONTENIDOS ESTÁNDARES PARA LA ELABORACIÓN DE LOS DIARIOS DE UCI

CONTENIDOS ESTÁNDARES PARA LA ELABORACIÓN DE LOS DIARIOS DE UCI. PROFESIONALES DE ENFERMERÍA

Para que la intervención Diarios de UCI se lleve a cabo de forma adecuada, correcta y uniforme, es preciso establecer una serie de indicaciones que sean compartidas y comunes para todos los profesionales que lleven a cabo su elaboración. Esta guía tiene por objeto ayudar a crear y estandarizar el contenido de los Diarios de UCI.

COMIENZO DEL DIARIO

1. Colocar una **etiqueta de identificación** del paciente en el exterior del diario.
2. Comenzar el diario **al inicio de la estancia** del paciente explicando cómo ingresó en la UCI (**motivo de ingreso**), los **tratamientos** que recibe, la razón por la que se administran y los cuidados e intervenciones diarios, describiendo también el entorno.
3. Animar a los **familiares** a escribir en el diario. Explicarles cómo pueden hacerlo.
4. **Registrar** en el plan de cuidados de enfermería una frase que indique el inicio de la escritura del diario, para que en el próximo turno puedan continuarlo.

CÓMO ESCRIBIR EL DIARIO

1. Todas y cada una de las entradas que se realicen deben estar escritas con **bolígrafo de tinta negra**, deben estar firmadas por el profesional que la escribe y se deberá marcar la **fecha y hora**.
2. Escribir con un **lenguaje adaptado al paciente**, que pueda entender. Evitar utilizar abreviaturas y un lenguaje demasiado clínico. Hay que intentar describir simulando a como se le diría verbalmente al paciente.
3. Las inscripciones se harán **a diario, en cada turno**, evitando espacios vacíos para la posterior lectura del paciente. Se deberán escribir los **cuidados y ayudas** que recibe a diario, cualquier **acontecimiento significativo** que haya tenido lugar (una traqueostomía, haberse levantado de la cama por primera vez...etc.), **evolución del paciente** (en caso de no haber progreso en su estado, deberá quedar escrito igualmente) y su **estado actual, momentos de agitación o inquietud**, ya que, podría recordar alucinaciones sobre esta etapa. Asimismo, se describirán **situaciones o entornos que puedan ser reconocidos por el mismo** y el tipo de **alimentación** que recibe.
4. Evitar la **información que pueda ser dañina y delicada** para el paciente (errores médicos, incidentes y/o desviaciones del proceso) por el posible efecto posterior que pudiera provocar en el paciente.
5. Escribir de forma **positiva**, con mensajes optimistas y de apoyo para motivar su recuperación.
6. Es conveniente escribir **también en periodos donde el paciente se encuentre consciente**, puesto que, a pesar de ello, numerosas veces el recuerdo de su estancia es incompleto.
7. Se pueden incluir **fotografías** de diferentes procedimientos, de aquellos dispositivos médicos utilizados para su tratamiento o imágenes de la unidad con previo consentimiento informado.
8. Se incluirá un **glosario adicional** para aquellas expresiones o vocablos médicos más utilizados.
9. Están invitados a escribir en el diario los **diferentes profesionales sanitarios que forman parte del equipo** y los **familiares**, así tendrá más riqueza y significado.

FINALIZACIÓN DEL DIARIO

Por último, una vez que el paciente sea dado de alta, se realizará una reunión entre el personal sanitario, el paciente y su familia para resolver dudas, aclarar con el paciente lo que ha sucedido, expresar sus sentimientos y experiencias sobre la UCI y la impresión que tuvieron acerca del personal que cuidó de él. Una vez que el paciente esté preparado, recibirá el diario de UCI. Se le ofrecerá apoyo para cualquier duda o pregunta que le surja durante su lectura ⁽⁴⁵⁾.